

***L'offre en soins infirmiers, l'adaptation
sociale et les problèmes psychologiques
des patients transplantés cardiaques***

Travail en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers

Par

Caroline Fasel

promotion 2006-2009

Sous la direction de : Jean-Michel Rossier

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

Le 6 juillet 2009

Table des matières

Résumé	4
1. Introduction	5
1.1 La transplantation cardiaque en Suisse et en Europe	5
1.2 Le don d'organes.....	6
1.2.1 La pénurie d'organes.....	6
1.2.2 Le modèle espagnol	7
2. Indications à la transplantation cardiaque	8
2.1 L'insuffisance cardiaque.....	8
2.1.1 Traitements	8
3. Préparation sur la transplantation cardiaque.....	10
3.1 Inscription à la liste d'attente	10
3.2 Suivi des patients	10
3.3 Les difficultés	11
4. L'opération	12
5. L'après transplantation	13
5.1 Le traitement immunosuppresseur	13
5.2 L'enseignement.....	14
5.3 Les difficultés	14
6. Problématique	16
6.1 Question.....	17
6.2 Objectif	17
7. Cadres de référence	18
7.1 Le modèle de Parse	18
7.1.1 Le sens.....	18
7.1.2 La rythmicité	19
7.1.3 La transcendance	19
7.2 L'identité	19
7.3 La crise.....	20
8. Méthode	22
8.1 PubMed/Medline	22
8.1.1 Résultats des stratégies de recherche	23
8.2 Revues	25

8.3	Bibliographie	25
9.	Résultats.....	26
9.1	Les émotions.....	26
9.2	Les difficultés	27
9.3	L'acceptation de la situation	30
9.4	La famille.....	31
9.5	L'adaptation sociale.....	31
9.6	Les soins infirmiers.....	32
10.	Discussion	34
10.1	Qualité des recherches	34
10.2	Implications pour la pratique	35
10.3	Réponse à la question.....	39
10.4	Limites du travail	39
11.	Conclusion.....	40
11.1	Recommandations pour la pratique.....	40
11.2	Perspectives professionnelles	41
11.3	Principaux apprentissages réalisés	42
11.4	Le mot de l'auteur.....	42
12.	Remerciements.....	43
13.	Bibliographie	44
14.	Annexe	49

Résumé

Cette revue de littérature traite des difficultés psychologiques et sociales rencontrées par les patients transplantés cardiaques hospitalisés après la greffe. Ces difficultés seront ensuite confrontées à l'offre en soins infirmiers proposée aujourd'hui dans les services de chirurgie cardiaque.

En premier lieu, l'état actuel du don d'organe et de la transplantation ainsi que le parcours pré et postopératoire du patient sont expliqués, ceci dans le but de connaître le contexte et d'appréhender l'ensemble du problème. Dans un deuxième temps, un chapitre sera consacré à la méthodologie de ce travail. Les résultats des recherches effectuées seront exposés puis discutés. La qualité des études sélectionnées et les limites de cette étude feront également partie de la discussion. Pour finir, la conclusion portera sur les recommandations pour la pratique, les perspectives professionnelles et sur les apprentissages de l'auteur.

1. Introduction

La première transplantation cardiaque réussie a eu lieu au Cap, en Afrique du Sud, le 3 décembre 1967. Cette réussite a alors fait le tour du monde et le patient, Louis Washanski, fût très médiatisé. Malheureusement pour lui, il décéda 18 jours après l'opération. Une deuxième transplantation eut lieu peu de temps après et le patient survécut un an et demi.

En février 1969, l'Allemagne effectua sa première transplantation cardiaque, mais le patient décéda 27 heures après l'opération. Cette même année, la Suisse se lança également dans la transplantation cardiaque, sans succès. C'est en 1985 à Zurich que les premières greffes cardiaques furent réussies (Office fédéral de la santé publique, 2009). Depuis le 1^{er} janvier 1986 jusqu'au 12 décembre 2007, 800 transplantations cardiaques ont été réalisées en Suisse (rapport annuel de Swisstransplant, 2007).

Au mois de février 2009, la transplantation cardiaque célébrait ses 30 ans d'existence en Suisse. Depuis, d'énormes progrès ont été réalisés grâce à l'avancée de la médecine et au développement des techniques de pointes. Cela s'est répercuté sur les soins infirmiers qui ont, par conséquent, dû s'adapter à des situations toujours plus complexes.

1.1 La transplantation cardiaque en Suisse et en Europe

En Suisse, la fondation nationale œuvrant pour la transplantation et le don d'organes est Swisstransplant. C'est un organisme privé, fondé en 1985, qui promeut et contrôle la transplantation et le don d'organes. En 2008, 59 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente pour une transplantation cardiaque alors que seul 29 personnes ont été transplantées (rapport annuel de Swisstransplant, 2008).

En France, l'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'Etat créé en 2004 par la loi de bioéthique. L'Agence s'occupe du don et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaine. En 2008, 360 transplantations cardiaques ont été réalisées alors qu'au premier janvier 2008, 270 personnes

étaient inscrites en liste d'attente (rapport annuel de l'Agence de la biomédecine, 2008).

Eurotransplant est une fondation internationale responsable du don d'organes pour l'Autriche, la Belgique, la Croatie, l'Allemagne, le Luxembourg, les Pays-Bas et la Slovénie. Eurotransplant couvre donc une population de plus de 124 millions d'habitants. En 2007, 959 personnes étaient inscrites sur une liste d'attente pour une transplantation cardiaque contre 577 personnes transplantées (rapport annuel d'Eurotransplant, 2007).

La première cause de décès en Suisse étant les maladies cardiovasculaires, il est fort probable que le nombre de transplantation cardiaque augmente d'ici quelques années.

1.2 Le don d'organes

En Suisse, la Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules régit toutes les questions de don et de transplantation. Le don d'organes est un acte consenti qui ne présente pas d'avantage financier ; il est gratuit. Toute personne dès l'âge de 16 ans peut devenir donneur en faisant part de cette décision par écrit. Pour se faire, il existe une carte de donneur disponible dans la plupart des pharmacies ou sur le site internet de Swisstransplant. La personne peut alors spécifier si oui ou non elle autorise un prélèvement et quels sont les organes qu'elle souhaite donner. Il est également vivement conseillé de faire part de son désir à un proche. Lorsque la volonté du défunt n'est pas connue, c'est sa famille qui décide pour lui. En prenant leur décision, les proches doivent tenir compte de la volonté présumée de la personne décédée. Si le défunt n'a pas communiqué sa décision par écrit, qu'il n'a plus de proches ou que ces derniers sont injoignables, le prélèvement n'est donc pas autorisé.

1.2.1 La pénurie d'organes

En 2008, le nombre de donneurs d'organes en Suisse a été particulièrement bas. 62 personnes sont décédées en 2008 faute de n'avoir été transplantées à temps. Pour le directeur de Swisstransplant, le Dr. Franz Immer, la situation est alarmante. La Suisse se classe à l'avant-dernière position des pays européens

en matière de dons d'organes avec 11,8 donneurs par million d'habitants, la Grèce étant dernière. Pourtant, la Suisse dispose d'infrastructures à la pointe de la technologie en comparaison avec d'autres pays. Cette pénurie a une conséquence non négligeable ; une augmentation de la liste d'attente de patients ayant besoin rapidement d'une transplantation.

Quelles sont alors les raisons de ce manque ? Une enquête réalisée en 2005 par Swisstransplant montre que si 8 suisses sur 10 ont un avis positif sur le don d'organes, seulement 1 sur 10 a rempli une carte de donneur. Il en ressort également que si les proches ne sont pas informés de la volonté du défunt, ils ont tendance à refuser le don d'organes. Les diverses campagnes d'informations sur le don d'organes continuent à sensibiliser la population à ce problème.

1.2.2 Le modèle espagnol

L'Espagne, quant à elle, se situe en première position du don d'organes. Elle est passée de 14 donneurs par million d'habitants en 1989 à 34,2 donneurs en 2008. L'Organisation nationale de transplantation a été créée en 1989 pour pallier à ce manque. C'est une structure décentralisée qui s'articule autour d'un large réseau de coordinateurs. Ce sont des médecins réanimateurs rémunérés pour ce rôle. Presque chaque hôpital en dispose d'un. Ils reçoivent également une formation spécifique. En Suisse, la coordination est déléguée à des infirmiers-ères qui sont externes aux hôpitaux. Le problème résiderait peut-être là. De plus, l'Espagne dispose dans sa législation du principe du « consentement présumé » qui dit que seul le refus du donneur de son vivant peut empêcher un prélèvement d'organe. Mais dans les faits, la famille est tout de même consultée.

L'Espagne propose également une compensation financière pour le donneur en prenant en charge ses frais d'enterrement (Tribune de Genève, 2009). Cela pose donc un problème éthique puisque la Suisse met en avant la gratuité du don.

2. Indications à la transplantation cardiaque

L'indication à la transplantation cardiaque est faite lorsque que le cœur se trouve en insuffisance cardiaque terminale. A ce stade, le patient ne répond plus au traitement médicamenteux. Il est dyspnéique au moindre effort et sa qualité de vie s'en trouve fortement altérée. Les activités de la vie quotidienne sont réduites au maximum. Le patient effectue plusieurs hospitalisations par année pour décompensation cardiaque et son espérance de vie diminue de façon significative. A ce stade, la transplantation cardiaque est perçue comme un dernier espoir pour le patient. Le CHUV se base sur des critères objectifs afin de juger qui sera mis sur liste d'attente. Ils prennent en compte des critères cliniques comme la surcharge hydrique, la présence d'épanchements pleuraux et d'ascites, des critères hémodynamiques comme la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la fréquence d'éjection et la présence d'arythmies, des critères biologiques comme la natrémie, l'insuffisance rénale et hépatique ainsi que d'autres critères comme la consommation maximale d'oxygène à l'effort, l'évolution de la courbe de poids, etc. En Suisse, il faut être âgé de moins de 70 ans afin d'être admis sur la liste d'attente. Cet âge varie en fonction des pays. (Seydoux, 2005).

2.1 L'insuffisance cardiaque

Selon Menche & Schäffler (2004), l'insuffisance cardiaque se manifeste « lorsque le cœur ne peut plus remplir son travail de pompe nécessaire pour alimenter le corps en sang (...). Le plus souvent, elle s'installe après des années de contraintes de pression et de volume élevées, par exemple lors d'une hypertension ou de valvulopathies. Il existe souvent une coronaropathie associée, ce qui réduit d'autant la performance cardiaque (...) » (p.278). Au début de la maladie, le patient ressent de la gêne lors d'efforts. Plus l'insuffisance cardiaque avance, plus il ressent des difficultés à effectuer les activités de la vie quotidienne.

2.1.1 Traitements

Il existe plusieurs traitements différents. Les traitements médicamenteux permettent de réduire significativement les symptômes des patients. Il existe

quatre grandes classes : les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, les bêtabloquants, les antagonistes des récepteurs à l'Angiotensine II et les diurétiques.

La thérapie de resynchronisation consiste à implanter au patient un stimulateur cardiaque ou un défibrillateur. Sa symptomatologie s'en trouve alors améliorée.

L'assistance circulatoire mécanique est un appareillage interne ou externe permettant de remplacer partiellement ou complètement le rôle du cœur. Elle est indiquée chez des patients présentant des dysfonctionnements myocardiques importants malgré un traitement médicamenteux. L'assistance circulatoire mécanique est utilisée temporairement chez des patients en attente d'une transplantation cardiaque. Certains modèles sont destinés à des patients ne répondant pas aux critères d'une greffe et leur implantation est donc définitive.

La cardiomyoplastie dynamique est un procédé qui permet de fixer un pacemaker à un muscle squelettique afin que ce dernier le stimule électriquement. Cette stimulation engendrera une transformation des fibres musculaires squelettiques qui deviendront ainsi plus résistantes à la fatigue. Un lambeau de ce muscle sera ensuite prélevé et enroulé autour du cœur à l'aide d'une thoracotomie. C'est une intervention de deuxième choix chez des patients présentant une contre-indication à la transplantation.

La transplantation de cellules souches permet de redonner une contractilité myocardique grâce à l'administration de cellules pouvant développer des propriétés contractiles. Ce sont principalement les cellules souches d'origine squelettique qui sont utilisées car elles proviennent directement du patient.

La xénotransplantation est actuellement en voie de développement. Il s'agit d'utiliser des organes de cochon modifiés par l'introduction de matériel génétique humain. Cette technique est intéressante car elle permettrait de suppléer le manque de don d'organes. Actuellement, elle rencontre de nombreux opposants car elle soulève des questions d'ordre éthique. De plus, des problèmes méconnus de transmissions de virus entre espèce freinent l'avancée de cette méthode (Seydoux, 2005).

3. Préparation à la transplantation cardiaque

Lorsqu'un patient est susceptible d'être candidat pour une transplantation cardiaque, son médecin traitant l'adresse à l'un des hôpitaux pratiquant la greffe cardiaque, à savoir Berne, Lausanne ou Zurich. L'hôpital est choisi en fonction de la proximité géographique. Le patient sera alors hospitalisé dans l'un de ces centres afin d'effectuer un bilan complet (Office fédérale de la santé publique, 2009). Les examens ont pour but d'évaluer l'importance de l'insuffisance cardiaque, le traitement médical actuel du patient et de déterminer son pronostic. Ce bilan est fait en interdisciplinarité et implique de nombreux acteurs : chirurgiens, cardiologues, médecins internistes, anesthésistes, pneumologues, infectiologues, immunologues, néphrologues, etc. Une fois tous les examens effectués (analyses sanguines approfondies, radiographie du thorax, électrocardiogramme, ultrason du cœur, gastroscopie, coloscopie, détermination du groupe sanguin et de la typisation tissulaire), les médecins décideront alors si une transplantation cardiaque est indiquée ou, le cas échéant, un autre traitement à envisager (Seydoux, 2005).

3.1 Inscription sur la liste d'attente

Lorsque le patient est accepté pour une greffe cardiaque, il est immédiatement enregistré sur la liste d'attente et ses données médicales et personnelles sont entrées dans le système informatique géré par Swisstransplant, le Swiss Organ Allocation System (SOAS). Dès lors, le patient doit être atteignable 24h/24 et se trouver à moins de deux heures du site de transplantation (Swisstransplant, 2009). Durant cette attente, le coordinateur de Swisstransplant prend régulièrement des nouvelles du patient (Kempf, 2009).

3.2 Suivi des patients

Le patient est vu environ une fois par mois pour une consultation pré greffe en cardiologie dans le centre où il sera transplanté. Cela lui permet de faire connaissance avec les médecins et de construire avec eux une bonne collaboration. Les médecins peuvent observer le cheminement du patient et son adaptation psychique à cette situation d'attente et de future transplantation. Quelquefois, la situation clinique du patient se stabilise, ce qui permet un retrait de la liste d'attente. D'autre fois, la consultation relève une péjoration de l'état

de santé, ce qui engendre un changement de statut sur la liste d'attente et le patient devient prioritaire. Le premier cœur disponible et compatible lui sera alors attribué pour la greffe (Seydoux, 2005).

3.3 Les difficultés

Cette période d'attente représente l'espoir pour le patient. Mais elle suscite également beaucoup d'interrogations. Psychologiquement, elle est difficile pour le futur transplanté qui aura besoin du soutien de ses proches. Il se soucie de la durée de l'attente, qui était de 212 jours en moyenne en 2006 (Office fédéral de la santé publique, 2009) et sur les problèmes qui surviendront après la transplantation. Si l'anxiété devient trop importante, un entretien avec un psychologue peut être une solution. (Seydoux, 2005).

Une grave crise émotionnelle peut survenir et provoquer des troubles affectifs, d'adaptation et de l'angoisse chez le futur transplanté lors de la proposition de greffe. Cela engendre une souffrance psychologique en rapport avec la peur de la mort : sa propre mort et celle du donneur (Rupolo et al., 1994 repris par Baert *et al.*, 2000, p.32).

4. L'opération

Lorsqu'un donneur est annoncé à Swisstransplant, toutes ses données médicales et personnelles sont entrées dans le système informatique de Swisstransplant (SOAS). Le choix du receveur se fera selon les critères suivants :

- degré d'urgence
- compatibilité du groupe sanguin
- compatibilité tissulaire
- rapport poids et taille entre le donneur et le receveur
- date d'inscription en liste d'attente
- état général du patient receveur

Le coordinateur de Swisstransplant s'occupera de l'organisation du prélèvement, du rapatriement du receveur vers le site de transplantation, de son accueil et de la préparation pré-opératoire ainsi que de l'organisation de la transplantation. Lorsque le cœur est prélevé, il doit être transplanté dans un délai de quatre heures. Ce temps est très court et exige une grande collaboration entre professionnels (Kempf, 2009).

Le futur transplanté est admis dans le service de chirurgie cardiaque. Des analyses sanguines doivent être faites afin de vérifier la compatibilité avec le donneur. Une vingtaine de tubes sont donc prélevés. L'infirmier du service prépare le patient pour la salle d'opération. Lorsque les résultats sanguins sont bons, le patient est transféré en salle d'opération. Si les tests sanguins s'avèrent par contre négatifs, le patient rentrera à la maison et sera convoqué lorsqu'un nouvel organe sera disponible.

5. L'après transplantation

Un entretien avec un jeune infirmier travaillant dans un service de transplantation cardiaque m'a permis de mieux appréhender les soins post-transplantation.

Lorsque l'opération est terminée, le patient est admis aux soins intensifs pour trois jours environ, jusqu'à une stabilisation de sa tension artérielle. Le patient sera ensuite admis dans l'unité de transplantation mais ne passera pas par les soins continus. En effet, la plupart des infirmiers travaillant dans une unité de transplantation reçoivent une formation spécifique. Les patients développent souvent une insuffisance rénale après la transplantation et doivent être dialysés suivant les résultats sanguins. Ils ont un cathéter veineux central, une sonde urinaire et un système de 4 drains qui permet de drainer la plèvre, la cavité abdominale et la cavité thoracique. Ces patients demandent des soins complexes et de ce fait, un soignant s'occupe d'un patient.

5.1 Le traitement immunosuppresseur

Tous les patients reçoivent des immunosuppresseurs. C'est un traitement médicamenteux qui diminue le système immunitaire du patient transplanté afin que ce dernier ne rejette pas le greffon (Quevauvilliers, 2007). Les patients sont alors dits immunosupprimés. Une infection est à éviter car le système immunitaire ne pourra pas se défendre normalement. Le patient est donc maintenu en isolation où le personnel médical et les visites venant de l'extérieur sont autorisés à entrer en respectant des règles d'hygiène strictes (lavage des mains, port de blouse, de masque et de gants en cas de contact direct). Le patient est seul en chambre et tout le matériel nécessaire aux différents soins reste dans celle-ci.

Le patient reçoit en principe trois immunosuppresseurs qui agissent à différents endroits. Le plus souvent, il s'agit d'un corticoïde (Prednisone), de la ciclosporine (Néoral) et d'un micophénolate de mofetil (Cellcept). Ils vont induire des complications métaboliques telles que l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, le diabète, la goutte et l'ostéoporose. Le patient devra donc prendre d'autres médicaments pour contrer les effets secondaires des

immunosuppresseurs. Un contrôle de la glycémie se fera jusqu'à 5x/j. et un traitement d'insuline sera nécessaire (Seydoux, 2005).

5.2 L'enseignement

Durant une hospitalisation d'environ un mois, le patient apprendra les nouveaux gestes qui feront partis de son quotidien à vie.

La gestion du traitement médicamenteux est difficile. A la sortie de l'hôpital, si le patient va bien, une dizaine de médicaments lui sera prescrit. Les immunosuppresseurs doivent être pris à heure stricte. Le patient doit être très rigoureux dans la gestion des horaires ; cette contrainte bouleversera ses habitudes de vie. Il doit également être au clair sur les effets secondaires de tous les médicaments afin de détecter le moindre problème à temps.

Le patient transplanté cardiaque apprend à faire ses glycémies et ses injections d'insuline seul. Toutes les valeurs doivent être répertoriées dans un petit cahier qu'il emportera à la consultation ambulatoire. La température et le poids doivent être pris tous les jours et la tension artérielle 3x/j. Là également, toutes les valeurs seront inscrites dans un fascicule et amené à la consultation ambulatoire. Il apprendra à détecter les valeurs suspectes et quand téléphoner à son cardiologue.

Une consultation en diététique est obligatoire pour tous les patients. Ils apprendront que certains aliments leur sont interdits comme le grapefruit qui crée des interactions avec les immunosuppresseurs. Tous les aliments susceptibles de transmettre une maladie infectieuse sont exclus. Il s'agit des produits laitiers non pasteurisés, de la viande rouge crue ou mal cuite et des préparations à base d'œufs crus (mayonnaise, dessert, etc.). Un régime pauvre en sel est souvent recommandé ; le patient privilégiera plutôt les épices pour assaisonner ses plats. Un régime pauvre en cholestérol est également indiqué (Seydoux, 2005).

5.3 Les difficultés

La personne transplantée cardiaque se pose énormément de questions. Elle doit faire le deuil de l'organe dysfonctionnant et accueillir le greffon, ce qui

entraîne un bouleversement de son intégrité physique avec des modifications du système physiologique, biologique et psychologique. De plus, dans notre culture occidentale, le cœur est considéré comme un organe symbolique auquel nous associons nos sentiments, valeurs et émotions. Le concept de soi et l'identité du patient sont alors modifiés (Baert *et al.*, 1994). « Ce cœur m'a rajeuni. Je respire. Je vis mieux; je retrouve une indépendance que j'avais perdue. Et puis, je découvre des sentiments, des émotions, des valeurs que je n'avais pas: je pense plus à ma famille, je suis plus sentimental. J'ai changé physiquement et moralement » (Baudin, 1989, cité par Romagnoli, 2009, p.9).

Pour Vaysse (1993), « chaque sujet transplanté passe par une dislocation transitoire mais profonde de son organisation psychosomatique, par un remaniement de son image du corps (...) et doit reconstruire des repères imaginaires conformes à la nouvelle réalité corporelle » (p.176).

Des sentiments de culpabilité peuvent apparaître en même temps que la responsabilité de la mort du donneur. Le patient transplanté cardiaque a alors l'impression d'avoir une dette envers le donneur et sa famille. De plus, recevoir un organe peut humilier ; ce n'est pas quelque chose de naturel. (Godbout, J. in De Plaen, 2006).

Certains patients se posent des questions sur l'identité du donneur ; était-ce une femme ou un homme ? Si je reçois le cœur d'une femme alors que je suis un homme, vais-je avoir des seins et aimer comme une fille ? (Jean, 1994, repris par Romagnoli, 2009).

Il arrive que des patients se trouvent changés. Ils conçoivent alors beaucoup de fantasmes, à l'image de ce patient persuadé qu'on lui avait greffé un cœur d'italien car il éprouvait une forte envie de pâtes, alors qu'en vérité on lui avait transplanté un cœur de suisse allemand (Kempf, 2009).

La famille et les conjoints se posent également des questions : « Mon mari m'a bien promis qu'en changeant de cœur, il continuerait à m'aimer comme avant ; ça ne change rien entre nous, n'est-ce pas ? » (Baudin, 1989, cité par Romagnoli, 2009, p.39).

6. Problématique

La transplantation, comme nous avons pu le constater précédemment, contraint le patient à passer par de nombreuses étapes, du stade terminal de la maladie cardiaque à l'apprentissage des nouveaux gestes du quotidien. Pour le patient, un questionnement sur le plan éthique, physique et psychologique découle de ce parcours de vie.

Vivre avec le cœur d'un autre éveille passablement d'inquiétudes et de questions quant aux valeurs affectives et émotionnelles. C'est également à ce moment-là que la question de la dette apparaît, laissant parfois place à un sentiment de culpabilité (Godbout, J. in De Plaen, 2006).

Le changement de l'image corporel ainsi que des problèmes familiaux ou de couple se révèlent souvent après la transplantation. Une évaluation socioprofessionnelle est également effectuée durant ce laps de temps et le patient doit envisager sa réinsertion dans le monde du travail (Seydoux, 2005). Cette démarche n'est pas toujours facile à entreprendre et elle dépend de sa récupération physique après l'opération. Cela prend parfois du temps.

Des soucis financiers sont fréquents lorsque le mari est hospitalisé et ne travaille plus. De plus, la maladie entraîne une nouvelle répartition des rôles au sein de la famille et les conjoints ont tendance à tout assumer seuls. La majeure partie de leur temps est alors consacrée à la maladie.

Dans ce travail, nous avons décidé de nous intéresser plus spécifiquement aux aspects psychosociaux de la transplantation cardiaque. En effet, le patient se retrouve en situation de crise suite à la transplantation et est régulièrement confronté à des problèmes psychologiques. Il doit aussi faire le deuil de son ancien cœur et accepter le nouveau (Stora, 2005). Souvent, il se demande s'il sera toujours lui-même et si ses proches le reconnaîtront encore. La peur de l'inconnu est quelque chose de difficile à affronter. Le soutien est très important pour le patient ; c'est grâce à son réseau social qu'il avancera dans sa nouvelle vie. Lui permettre de verbaliser ses souffrances et ses peurs est prioritaire.

Après la transplantation cardiaque, plusieurs difficultés d'ordre psychologiques et sociales sont relevées. Le patient et sa famille recherchant du soutien et de l'accompagnement durant l'hospitalisation, l'équipe infirmière se doit de connaître ces différents problèmes. Pour Allilaire (1994), le personnel soignant doit prendre en compte les besoins émotionnels des patients transplantés cardiaques et le soutien émotionnel et affectif donné doit être suffisant. Afin d'offrir des soins individuels de qualité tout en tenant compte de leur rôle professionnel autonome (cf. annexe 1), les infirmiers doivent se questionner quant à leur offre en soins dans le contexte spécifique de la transplantation cardiaque.

6.1 Question

Dans la problématique, nous avons mis en évidence des difficultés d'ordre psychologiques et sociales. Nous relevons également le rôle crucial de l'accompagnement infirmier qui doit répondre à ces problèmes. Dès lors, en tenant compte de la littérature, notre question de recherche est la suivante :

L'offre en soins infirmiers répond-elle aux difficultés psychologiques et sociales rencontrées par les patients transplantés cardiaques ?

6.2 Objectif

L'objectif de cette revue de littérature est de mettre en évidence les difficultés psychologiques et sociales des patients transplantés cardiaques et de les mettre en lien avec l'offre en soins infirmiers actuellement proposée.

7. Cadres de référence

Afin de discuter les résultats et de répondre à ma question de recherche, trois cadres de référence ont été choisis. Il s'agit de la théorie de Parse, du concept d'identité et du concept de crise.

7.1 Le modèle de Parse

Rosemarie Rizzo Parse développa en 1981 la théorie de « l'Homme vivant la santé » (Man living Health) qu'elle transforma en 1992 en « théorie de l'être humain en devenir » (The Human Becoming school of Thought). Pour elle, l'être humain est unitaire, non fragmenté, engagé dans une relation simultanée lui permettant de croître et de donner un sens à ses expériences qui constituent son devenir. La santé est une expérience vécue selon la vision de chaque personne. C'est aussi une qualité de vie selon la perspective de la personne.

Elle est membre de l'école de l'être humain unitaire comme Martha Rogers ou Margaret Newmann et se trouve dans le paradigme de la transformation (Fournier, 2007).

Parse aborde 3 thèmes principaux dans sa théorie : le sens, la rythmicité et la transcendance.

7.1.1 Le sens

L'humain en devenir est ouvert, en choisissant librement, en donnant un sens aux situations et en tolérant la responsabilité de ses décisions. En structurant le sens de manière multidimensionnelle, l'humain en devenir existe en co-crédant la réalité, en parlant de ses valeurs et de son imaginaire. Le patient structure sa propre réalité

- en imaginant (réflexif – préréflexif, explicite – tacite)
- en mettant en valeur (confirmant – non confirmant)
- en mettant en langage (en étant en mouvement – en étant immobile, en parlant – en étant silencieux).

7.1.2 La rythmicité

L'humain en devenir existe en co-crédant des modbles de relation dans un processus mutuel avec l'univers. En co-crédant des patterns rythmiques de relation, l'humain en devenir existe en vivant l'unitd paradoxale de rrvdlant – cachant, permettant – limitant, tout en se connectant et en se sdrarant.

7.1.3 La transcendance

En co-transcendant avec les possibles, l'humain en devenir existe en donnant du pouvoir aux initiatives uniques dans le but de transformer. Le patient bouge avec les possibles

- en ayant du pouvoir (en poussant – en rsistant, en affirmant – en infirmant, en dtant – en n'dtant pas)
- en gnrant la conformitd – la non-conformitd, la certitude – la non certitude
- en transformant le familier et le non familier

En conclusion, nous pouvons dire que le but primordial de ce modble de soins est de prrservier la qualitd de vie telle qu'elle est vdcue par la personne ou la famille et de prrservier leur dignitd (Parse, 2003).

7.2 L'identitd

L'identitd personnelle est une notion signifiant que chaque individu est unique et diffdrant de tous les autres. L'identitd a surtout trois composantes subjectives : l'individualitd, la singularitd et la continuitd dans le temps.

L'identitd personnelle s'ddifie progressivement et se ddveloppe ds les premiers mois de vie. Avant de naître, l'enfant vit ddjd dans l'imaginaire de ses parents. Son nom lui donnera une individualitd et une filiation. Mais il ne prend pas tout de suite conscience de son identitd ; elle se construit petit d petit grce d la perception de son corps propre et d travers les interactions prdmaturdes avec la famille.

La base de l'identité est le corps. Le nouveau-né, en le découvrant et en jouant avec ce qui l'entoure prendra alors conscience de ses limites. Dans cette construction, l'image de soi est très importante ; l'enfant apprend en effet à reconnaître son reflet dans le miroir entre un et deux ans.

Tout au long de la vie, l'identité se modifie. Il y a l'adolescence, qui entraîne un changement de l'identité enfantine, la crise de la quarantaine ou de la cinquantaine, et la ménopause qui pose problème à l'identité féminine. De plus, les événements de la vie comme le deuil, le chômage, la reconversion, le divorce, les accidents et les maladies, le mariage, la maternité, etc. entraîneront de sérieux bouleversements et affecteront plus ou moins l'identité corporelle ou sexuelle de la personne. La construction de l'identité est donc un processus dynamique entrecoupé par des ruptures et des crises (Lipiansky, in Ruano-Borbalan, 1998).

Il existerait dans chaque personne plusieurs identités. La création de l'identité personnelle est un mouvement conflictuel où les dimensions sociales, psychologiques, conscientes et inconscientes se rencontrent. Chaque être humain possède sa propre identité, mais s'identifie également au réseau social primaire (la famille ou les collègues de travail), au réseau social secondaire (ethnie, religion, politique, etc.) ainsi qu'à l'humanité puisque nous faisons tous parti de l'espèce humaine (Dortier, in Ruano-Borbalan, 1998).

7.3 La crise

Lorsqu'un individu est en crise, il se retrouve devant un obstacle qu'il ne peut dénouer en appliquant ses mécanismes de défense ordinaires, qui agissaient jusqu'alors. Sa tension et son anxiété s'amplifient et il n'arrive plus à trouver de solutions. Il ne sait plus comment agir et se retrouve comme paralysé par un état de choc. A ce moment-là, la crise peut être vécue comme un danger ou une opportunité. En effet, soit la personne développera des troubles à long terme, soit elle mettra en place de nouveaux mécanismes de défenses qui lui permettront de fonctionner mieux qu'avant la crise (Kaës, 1997).

La crise vient du mot grec *krisis*, qui signifie décision. La personne doit donc prendre une décision entre deux parties en balance. Elle entre ensuite dans la

phase de résolution qui met un terme au flottement dans lequel elle se trouvait durant la crise. Cette dernière est donc une remise en question profonde. « Elle est donc déterminée par le temps d'incapacité de décision pendant lequel la structure de l'unité considérée (personne, groupe...) est compromise » (Barus et al, 1996, p.25-26). La crise apparaît brutalement et de manière inattendue, son début étant rapporté à un événement bien précis. (Barus et al, 1996).

Pour Caplan, 1961, il existe deux sortes de crises : maturationnelle (obligatoire) et situationnelles (réactionnelle). La crise maturationnelle est constituée d'étapes à franchir dans la maturation du sujet. C'est un aspect souvent positif qui tend vers l'autonomie du sujet. Les crises situationnelles émergent lorsque l'individu est confronté à un ou à des événements soudains (deuils, divorces, maladie, chômage, etc.). L'être humain est quelqu'un de vivant qui évolue dans un état d'équilibre émotionnel devant toujours être maintenu. Cet équilibre est rompu lorsque la personne n'arrive plus à faire face aux problèmes en utilisant des techniques qui lui permettaient ordinairement de les résoudre. Deux possibilités s'offrent alors à elle ; soit elle résout le problème, soit elle s'adapte à ce nouvel état de non-solution. Dans les deux cas, la personne créera un équilibre nouveau qui sera meilleur ou pire que l'ancien par rapport à sa santé mentale. La tension interne augmentera, de l'angoisse ainsi qu'un bouleversement dans le fonctionnement de la personne aboutiront à un intervalle prolongé de perturbation émotionnelle.

8. Méthode

Plusieurs stratégies de recherche ont été effectuées de différentes façons afin de recueillir un maximum d'articles. Les critères de sélection étaient les suivants :

- Articles scientifiques publiés il y a moins de 15 ans
- Langues : français, anglais, allemand
- Adultes (dès 19 ans)
- Patients transplantés cardiaques
- Famille d'un patient transplanté cardiaque
- Aspects et problèmes psychosociaux
- Post-transplantation
- Soins infirmiers

Les études ont été choisies en tenant compte de leur qualité. Toutes contenaient un résumé. Une bonne méthodologie et un bon setting devaient être présents. Malheureusement, ce dernier point n'a pas pu s'appliquer à toutes les études. Les résultats devaient être développés et complets. Les revues de littérature contenant des points intéressants sur le sujet étaient également retenues.

Les articles traitant de nouveau-né, d'enfants ou d'adolescents ont été exclus.

8.1 PubMed/Medline

Une recherche littéraire a été effectuée dans la banque de données PubMed / Medline dans le but de répondre à la question. La recherche a eu lieu de Janvier 2009 à Juin 2009. Plusieurs mots clés ou terme MeSH ont été associés afin d'obtenir de meilleurs résultats. Dans le but d'acquérir un maximum d'articles, les recherches n'ont pas été limitées aux mots-clés. Des critères de sélections et d'exclusions ont été mis en place.

8.1.1 Résultats des stratégies de recherche

Toutes les recherches ont été effectuées avec les limitations suivantes :
English, French, German, All Adult : 19 + years.

➤ **Stratégie 1**

[("Heart Transplantation"[MeSH])] AND [("Social Support"[MeSH])]

Résultats: 38 articles dont les suivants ont été retenus

- Sadala, M.L.A. & Stolf, N.A.G. (2008)
- Hategan, A., Jarmain, S. & Nelson, C. (2008)
- Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, M.V. (2002)
- Albert, A., Anseau, M., Bertrand, J., Limet, R., Triffaux, J.M. & Wauthy, J. (2001)
- Burnard, P., Kaba, E. & Thompson, D.R. (2000)

➤ **Stratégie 2**

[("Nurse's Role"[MeSH]) OR ("Nursing"[MeSH])] AND [("Heart transplantation"[MeSH])]

Résultats: 144 articles dont les suivants ont été retenus

- Sadala, M.L.A. & Stolf, N.A.G. (2008)
- Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005)
- Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S. & Taylor, M.V. (2001)
- Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, M.V. (2002)
- Burnard, P., Kaba, E. & Thompson, D.R. (2000)

➤ **Stratégie 3**

[("Adaptation, Psychological"[MeSH])] AND [("Heart Transplantation"[MeSH])]

Résultats: 110 articles dont les suivants ont été retenus

- Sadala, M.L.A. & Stolf, N.A.G. (2008)

- Hategan, A., Jarmain, S. & Nelson, C. (2008)
- Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005)
- David, D., Inspector, Y. & Kutz, I. (2004)
- Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S. & Taylor, M.V. (2001)
- Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, M.V. (2002)
- Albert, A., Anseau, M., Bertrand, J., Limet, R., Triffaux, J.M. & Wauthy, J. (2001)
- Burnard, P., Kaba, E. & Thompson, D.R. (2000)

➤ **Stratégie 4**

Une recherche sur les articles associés (Related Articles) a été tentée sur les résultats des recherches précédentes. Un article associé à la recherche de Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005) a été sélectionné :

- Dew, A. & DiMartini, M.D. (2005)

Un article associé à la recherche de Hwang, H.F. (1996) a été sélectionné :

- Paris, W. & White-Williams, C. (2005)

Un article associé à la recherche de Paris, W. & White-Williams, C. (2005) a été sélectionné :

- Cupples, S., De Geest, S., Dew, M.A., Dobbels, F., Grady, K.L., Lanuza, D., Paris, W. & Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. (2006)

En résumé, les autres recherches ont été éliminées car elles concernaient des adolescents ou des enfants, étaient uniquement axées sur la période d'attente, ne contenaient pas de résumé et parlaient d'assistance ventriculaire ou de coping. Les articles qui n'étaient pas des recherches ont également été écartés.

8.2 Revues

Des recherches ont été effectuées dans les archives de plusieurs revues de soins infirmiers en janvier 2009. Un article a été sélectionné dans le journal Recherche en Soins Infirmier :

- Baert, Ch., Cocula, N., Delran, J., Faubel, E., Foucaud, C. & Martins, V. (2000)

8.3 Bibliographie

Les bibliographies des articles (et non des revues de littérature) ont été parcourues afin de sélectionner des recherches. Deux articles ont été retenus dans la bibliographie de Anton, BB., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, MV. (2002):

- Hwang, H.F. (1996)
- Armitage, J.M., Dew, M.A., Griffith, B.P., Roth, L.H., Schulberg, H.C., Simmons, R.G. & Thompson, M.E. (1994).

Un article a également été retenu dans la bibliographie de Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005) :

- Kaba, E. (2001)

Au total, 15 recherches scientifiques ont été sélectionnées au moyen de 6 stratégies de recherche différentes.

9. Résultats

Après avoir analysé les résultats, les éléments importants ont été classés en 6 catégories différentes : les émotions, les difficultés, l'acceptation de la situation, les relations avec la famille, l'adaptation sociale et les soins infirmiers. Les résultats seront traités à l'aide de ces catégories.

9.1 Les émotions

Une forte ambivalence entre joie de vivre et culpabilité envers le donneur se fait souvent sentir. La plupart des patients ont admis ressentir un sentiment de gratitude envers le donneur et sa famille pour leur décision. Ils expriment également le regret que quelqu'un ait dû mourir afin qu'ils reçoivent un cœur (Sadala & Stolf, 2008). Selon une étude de Castelnovo-Tedesco reprise par Burnard et al (2005), des patients avaient l'impression d'avoir volé le donneur d'une partie vitale, ce qui entraînait une régression, un sentiment de culpabilité et la peur d'être puni. Les patients pensent que le fait d'avoir très peu de contact avec la famille du donneur permet de donner un sens à leur vie. Beaucoup d'entre eux ressentent le besoin de remercier la famille du donneur à travers une lettre. Certains patients ont expliqué ne pas avoir de problèmes, ni de pensées particulières pour le donneur (Kaba, 2001) et 20 patients (57%) ne voulait rien savoir sur le donneur et sa famille, la moitié d'entre eux soulignant qu'ils souhaitaient ainsi éviter une charge émotionnelle d'engagement et de gratitude (David et al, 2004).

Certains patients passent par diverses émotions comme la colère, la peur et la tristesse. Ce sont des réponses aux événements de la vie qui sont tout à fait normales et inévitables. L'infirmière a un grand rôle à jouer dans la reconnaissance de ces émotions afin d'aider les patients à développer des stratégies de coping pour y faire face (Burnard et al, 2005). Dans l'étude de David et al. (2004), 30 patients (85%) ont indiqué avoir été "facilement en colère" et 27 (76%) ont signalé une augmentation des sensibilités interpersonnelles.

10 patients (29%) ont exprimé de la joie en raison de leur santé physique renouvelée. Pour une minorité de patients, l'exaltation a atteint l'euphorie ou

des fantasmes de toute-puissance. 8 patients (23%) ont déclaré avoir des émotions labiles. La plupart d'entre eux ont à peine pleuré avant l'opération alors qu'ils se sont souvent trouvés en larmes après. Ils ont décrit leurs pleurs comme des « larmes de joie », comme si tout événement sentimental pouvait déclencher des larmes (David et al, 2004).

Le deuil est également rencontré chez plusieurs personnes par rapport à la perte de leur cœur. Un patient s'inquiète et se demande ce que les chirurgiens ont fait de son organe après la transplantation. Savoir qu'il a été donné à la science l'a rassuré (Burnard et al, 2005).

Les patients ont un besoin important de parler des événements qu'ils sont en train de vivre et qui les transforme petit à petit (Baert et al, 2000).

9.2 Les difficultés

La plupart des patients étaient inquiets quant à savoir si leur nouveau cœur allait les changer. Recevoir le cœur de quelqu'un n'est pas une chose facile à admettre. Le cœur est un organe associé à la vie, à l'âme des gens, aux émotions et à toutes sortes de croyances mystiques. Tout cela complique l'acceptation du nouvel organe. Certains patients considèrent le cœur comme une simple pompe mécanique ; ils seront donc beaucoup plus à même d'accepter son remplacement et d'y faire face. Savoir que l'on a reçu le cœur de quelqu'un de jeune est également plus facile à accepter. Souvent, les patients ont changé de valeurs et de priorité après la transplantation cardiaque (Sadala & Stolf, 2008 ; Burnard et al, 2005 ; Kaba, 2001 ; Burnard et al, 2000). Dans l'étude de David et al, 2004, 97% des patients attribuent un rôle mécanique (pompe, moteur) au cœur. Pour 6 patients (16%), il est difficile d'accepter le cœur comme le leur.

Avant la transplantation, seulement 3 patients (8,6%) ont admis avoir des fantasmes sur le caractère et les qualités d'un éventuel donneur. Après la transplantation, le nombre de fantasmes sur les donneurs a été multiplié par 6, soit 46% (David et al, 2004).

Une difficulté majeure aux Etats-Unis et qui n'existe pas en Ecosse, c'est les problèmes causés par les soucis financiers pour savoir comment couvrir les dépenses de la transplantation cardiaque. En effet, aux Etats-Unis, les transplantations cardiaques ne sont pas totalement prises en compte dans le programme Medicare (système de santé géré par le gouvernement américain). Seules les personnes faisant partie de ce programme et opérées dans un établissement approuvé par le gouvernement fédéral sont remboursées en partie. Pour les autres, la plupart des compagnies d'assurances privées reconnaissent la transplantation cardiaque comme une thérapie et proposent des politiques couvrant une partie du traitement. Pourtant, les patients couverts par une « bonne » assurance sont très inquiets car c'est un perpétuel combat contre la compagnie afin de se faire rembourser la plupart des dépenses. Souvent, le coût des médicaments n'est pas couvert, ce qui est une épreuve pour les patients. En effets, les médicaments et en particulier la cyclosporine coûtent très chers. Nombre de patients se retrouvent donc angoissés depuis l'annonce du diagnostic car ils se retrouvent dans l'incertitude quant au financement du traitement. Ils espèrent donc pouvoir retourner travailler rapidement afin de payer les traitements médicaux sans causer de soucis financiers à leur famille (Kaba, 2001). Tout cela provoque de l'anxiété pour les patients et leur famille, intensifiant quelquefois les problèmes de couple (Hategan et al, 2008).

Des troubles de l'humeur et des troubles anxieux sont souvent diagnostiqués chez les patients. Dans la littérature, il ressort que le risque d'être diagnostiqué pour des épisodes dépressifs et anxieux est plus élevé au cours de la première année postopératoire. Le fait est que peu d'études considèrent ces troubles au-delà de la première année. L'absence de soutien social est fortement associée à la détresse élevée ainsi qu'aux troubles de l'humeur et aux troubles anxieux (Dew & DiMartini, 2005). Les patients ont présenté un niveau d'anxiété et de dépression élevé 2 mois et 7 mois après la transplantation, mais ce niveau a fortement diminué 12 mois après. Des antécédents psychiatriques de dépression et / ou d'anxiété influencent la détresse postopératoire. L'apparition récente de pertes dans la vie a été associée à la dépression (Armitage et al, 1994).

La peur du rejet de l'organe, la mort, le changement de l'image corporelle, les variations de l'humeur, la dépression, les charges financières et les effets secondaires de l'immunothérapie sont les principaux stressors pour les patients transplantés cardiaques. Les symptômes les plus troublants et les plus difficiles à aborder pour eux sont l'impuissance, la baisse du désir sexuel et les changements de personnalité (Hwang, 1996).

Pour de nombreux patients, la reprise du travail s'avère difficile (Sadala & Stolf, 2008 ; Paris et al, 2005). Le taux d'emploi varie entre 22% et 86% après un suivi de 1 à 12 ans chez les patients transplantés cardiaques. L'âge du patient lors de la transplantation, la durée de l'invalidité, le statut de l'assurance maladie et la perception des patients quant à leur capacité à travailler sont des facteurs associés à un faible taux d'embauche. D'autres barrières ont été constatées comme la restriction des coûts, la condition économique locale ou régionale pauvre, la limitation de l'éducation et/ou les compétences professionnelles ainsi que des changements dans les priorités personnelles (la famille passant désormais avant le travail). Des facteurs influencent également la capacité physique à travailler ; il s'agit de la récupération de la chirurgie initiale et de la fonction physique après la transplantation. La reprise des activités de la vie quotidienne dépend d'exercices réguliers, de la médication, de la compliance du patient et de l'absence de troubles psychiques (Paris et al, 2005). 12 mois après la transplantation, les patients transplantés cardiaques présentent une difficulté d'adaptation à leur environnement professionnel (Anton et al, 2001). Dans l'étude de David et al (2004), sur 21 participants retournés au travail, 8 ont trouvé un emploi différent, alors que 14 participants n'ont pas repris leur travail.

Quelques patients éprouvent des difficultés dans leur vie sexuelle après la transplantation cardiaque (Cupples et al, 2006). Dans l'étude de Anton et al, 2001, 34% des conjoints de patients transplantés cardiaques rapportent avoir stoppé leur activité sexuelle et plus de 34% affirment connaître une baisse de relations. 11 patients ont noté un dysfonctionnement sexuel post-transplantation. Parmi ceux-ci, 6 (17%) ont décrit avoir des problèmes

d'érection au cours de l'acte sexuel, mais un seul patient a demandé un traitement pour cette situation (David et al, 2004).

Des patients ne tiennent pas compte de leur traitement. En effet, 40% ne prennent pas leurs médicaments, 2% à 27% ne maintiennent pas leur rendez vous clinique et 41% ne respectent pas les prescriptions suivantes : les régimes, la surveillance des signes vitaux, l'arrêt du tabagisme, la consommation modérée d'alcool ainsi que l'arrêt d'autres substances. Ce non respect augmente avec le temps dans tous les domaines (Cupples et al, 2006).

9.3 L'acceptation de la situation

Tous les patients s'accordent à dire que la période postopératoire est vécue comme complexe (Burnard et al, 2005). Mais beaucoup d'entre eux disent retrouver un projet de vie et une vie normale ; ils se sentent à nouveau indépendants. La transplantation cardiaque améliore également leur bien-être psychologique et est vécu pour eux comme une renaissance. (Sadala & Stolf, 2008 ; Dew & DiMartini, 2005). 26 patients (73%) estiment que leur vie a considérablement et positivement changé à la suite de la transplantation. 14 patients (40%) ont déclaré que c'était une renaissance et ont célébré les anniversaires de leur transplantation comme un 2^{ème} anniversaire. Un patient a cessé de célébrer son premier anniversaire. Des déclarations comme « J'ai 50 ans et aussi 4 ans » ont été maintes fois prononcées (David et al, 2004).

Pourtant, certains patients nient les aspects de leur condition. D'autres minimisent la gravité des événements ainsi que leurs pensées et leurs sentiments au sujet du donneur. Le déni et la minimisation seraient des stratégies utilisées pour éviter les questions personnelles et émotionnelles entourant leur condition. Le rejet est étroitement lié au déni et, souvent même, impossible à éviter. Très souvent, les patients se demandent : « Pourquoi moi ? » Cette question semble beaucoup les perturber (Burnard et al, 2000). Les patients recevant des informations et du soutien affectif lors d'assistance psychologique vont mieux que ceux ayant reçu des soins ordinaires (Albert et al, 2001). Mai (1986), repris par Burnard et al (2005), explique que plus les patients sont en détresse émotionnelle, plus ils refuseront d'accepter leur transplantation cardiaque. Les patients ayant des capacités d'adaptation

réduites n'arrivent pas à faire face aux difficultés émotionnelles. Le refus est une fonction protectrice mise en place par les transplantés cardiaques (Burnard et al, 2005). Pour de nombreux patients, la volonté de vouloir fixer des objectifs dans leur vie semble les aider à faire face à leur situation. Ils affrontent leurs problèmes soit en abandonnant leurs anciens objectifs soit en créant de nouveaux (Burnard et al, 2000).

Des changements de valeurs et d'attitudes ont été observés. 23 patients (65,7%) ont exprimé un changement positif dans leur philosophie et attitudes à l'égard de la vie (David et al, 2004).

24 patients se sont montrés satisfaits de leur sexualité car leur activité sexuelle est revenue à une fréquence qu'ils estiment normale (David et al, 2004).

9.4 La famille

Les épouses de patients transplantés cardiaques éprouvent des difficultés à cause d'un sentiment de responsabilités importantes, de la pression socio-économique et de la baisse de soutien (Paris et al, 2005). La famille subit souvent des changements de mode de vie à la suite d'une maladie chronique, ce qui amène les conjoints à assumer divers rôles et responsabilités. Ils n'ont plus la capacité de s'investir dans des activités avec la famille. Ce n'est pas un désir de leur part de diminuer les activités mais bien une contrainte. Avec le temps, les conjoints retrouvent de l'intérêt à sortir du foyer familial et retourner à vers la famille élargie (Anton et al, 2001).

14 patients, ont souligné que l'expérience de la transplantation les a amenés plus près de leurs proches et leur a donné une plus grande satisfaction dans leurs liens familiaux. Pourtant, trois patients mariés (8,6%) ont rapporté un sentiment d'isolement en dépit du soutien de la famille (David et al, 2004).

9.5 L'adaptation sociale

En général, la qualité de vie sociale des patients transplantés cardiaques s'est améliorée (Hwang, 1996). Une majorité ont une perception positive de leurs relations interpersonnelles, de leur activité sociale et de leurs loisirs (Cupples et al, 2006). Les patients ont demandé le soutien d'amis, de parents et

d'organismes sociaux à travers de nombreux moyens. Certaines personnes ont perdu leurs sources potentielles de soutien à cause de leur situation. Cela a été très difficile pour elles et quelques unes n'ont plus eu de vie sociale car elles ne sortaient plus (Burnard et al, 2000). L'absence de soutien social est fortement associée à la détresse élevée ainsi qu'aux troubles de l'humeur et aux troubles anxieux (Dew & DiMartini, 2005). Les individus recevant peu de soutien de la part de leur famille primaire et ayant perdu confiance en eux sont plus anxieux et dépressif que les autres patients (Armitage et al, 1994). Souvent, le soutien social est limité au conjoint. Les efforts entrepris par ce dernier afin de prendre soin du patient est une fonction nécessaire à sa survie. Hors, pour le bien du couple, un soutien externe serait le bienvenu ; toutes les ressources du patient doivent être considérées (Hategan et al, 2008).

Les groupes de soutien sont importants pour tous les patients. Ils sont pratiques pour aborder des aspects psychologiques de soins. Il est important de donner et recevoir des informations ainsi que de partager ses opinions. Les discussions permettent au patient de recevoir un soutien pendant et après l'hospitalisation. L'utilité sociale du groupe de soutien dans l'amélioration du bien-être psychologique lorsque les personnes sont en crise est bien décrite. Les groupes de soutien fournissent de l'information, dissipent le sentiment d'isolement et offrent des possibilités de socialisation, de partage d'expériences et de ventilation d'effets douloureux. Les patients trouvent utile de pouvoir comparer leurs problèmes avec ceux des autres et constater que ceux-ci ont vécu une expérience similaire. Ces comparaisons diminuent leurs inquiétudes et de ce fait, ils réalisent qu'il est normal de rencontrer certains problèmes. Ils sont satisfaits du groupe de soutien lorsque les membres se soucient réellement d'eux et reconnaissent leurs souffrances et leurs peurs (Kaba, 2001).

9.6 Les soins infirmiers

Chaque patient est unique et les soignants doivent adapter leurs soins en conséquence. Le patient est considéré comme le personnage principal de l'histoire (Sadala & Stolf, 2008).

Il est impératif que les soignants respectent le refus des patients d'aborder certains sujets, mais les thèmes importants comme le rejet, les complications et la sexualité doivent être communiqués (Beart et al, 2000). De plus, il est important de ne pas confronter trop tôt les patients en refus à la réalité car cela ferait plus de mal que de bien (Burnard et al, 2005).

L'enseignement au patient ainsi que les rôles éducatifs et relationnels sont des grands axes de la prise en charge infirmière. Des formations sur des sujets tels que la philosophie, la psychiatrie et les aspects culturels devraient être organisées pour les soignants (Beart et al, 2000).

Les soignants conscients qu'une crise surgit souvent peuvent préparer les patients et leur famille à ce qu'ils vont vivre et les aider à développer leurs ressources. Le succès d'un programme de prévention dépend de la capacité des soignants à répondre aux besoins des personnes en situation de crise. Les soignants ont un rôle critique à jouer quant à la reconnaissance des stratégies de défense utilisées par les patients afin de faire face à leurs difficultés (Burnard et al, 2005).

La recherche d'Anton et al (2001) et celle de Beart et al (2000) démontrent que les besoins psychosociaux des patients et de leurs conjoints sont souvent différents et mettent en évidence l'importance de la sensibilité dans le cadre clinique.

Les membres de l'équipe de transplantation doivent évaluer (et réévaluer périodiquement) le bien-être psychologique des patients transplantés dans le cadre des soins cliniques (Dew & DiMartini, 2005).

Les infirmières devraient apporter de l'aide aux patients dans la construction et le maintien de leur réseau social d'aide et d'attachement (Anton et al, 2002).

10. Discussion

Dans un premier temps, la qualité des recherches sera analysée, puis, dans un deuxième temps, des propositions pour la pratique seront formulées.

10.1 Qualité des recherches

Ce sont donc quinze études qui ont été sélectionnées pour ce travail. Onze recherches étaient de type qualitatives, dont une avec une approche phénoménologique. Quatre étaient des revues de littérature. De ces quatre, aucune ne mentionnait le nombre de participants aux études. Par contre, sur les onze recherches, ce sont 369 patients, 45 couples et 50 soignants qui ont été pris en considération. Quatre études ont été réalisées aux Etats-Unis, une au Canada, une au Brésil, une en Israël, deux en Ecosse, une en France et une en Belgique.

Certaines études choisies ne traitaient pas seulement des transplantations cardiaques mais aussi des transplantations pulmonaires et des transplantations de cœur-poumons. Les études ont été choisies en tenant compte de leur qualité méthodologique. Malheureusement, une recherche et une revue de littérature ne présentaient pas de méthodologie. Au vu du peu d'études effectuées sur le sujet, ces deux études ont tout de même été sélectionnées. De plus, une étude comptait quatre mineurs dont un de quinze ans et trois de dix-sept ans sur un total de vingt-six participants, ce qui n'a pas été constaté tout de suite. Cette étude a finalement été retenue puisqu'elle présentait une grande pertinence pour la pratique. En effet, cette recherche était la seule de type phénoménologique et laissait une grande liberté de parole aux participants puisqu'ils devaient répondre à la question suivante : « Qu'est-ce que signifie la vie avec le cœur d'un autre ? » (Sadala & Stolf, 2008, p. 218). La plupart des études demandaient le consentement écrit des patients et leur projet était approuvé par une commission éthique. Les participants aux diverses études étaient soit interviewés, soit ils recevaient des questionnaires à remplir. Quelquefois les conjoints étaient invités au premier entretien ou pouvaient également remplir le questionnaire. Dans toutes les études, l'anonymat était garanti aux participants.

Plusieurs instruments différents ont été utilisés dans l'élaboration des questions. La théorie de Glaser & Strauss (1967) est ressortie quatre fois. C'est une méthode qui convient pour les recherches qualitatives. La « Symptom Distress Checklist-Revised » (SCL-90-R) a été utilisée deux fois pour décrire les symptômes d'un état de détresse psychologique. Dans la recherche de David et al, 2004, la « Depression Adjective Checklist » (DACL) développée en 1965 par Lubin est utilisée. Elle présente une série d'adjectifs et les patients sont invités à choisir ceux qui correspondent le mieux à leurs sentiments. Plus de 50% des participants de l'étude ont ressorti des adjectifs positifs.

10.2 Implications pour la pratique

Dans ce chapitre, les principaux résultats obtenus seront repris ainsi que des recommandations pour la pratique formulées.

Les patients vivent des émotions fortes après leur transplantation. Ils ressentent une grande ambivalence entre joie de vivre et culpabilité. Beaucoup d'entre eux ressentent le besoin de remercier le donneur et plus précisément sa famille à travers une lettre (Kaba, 2001 ; Sadala et al, 2008). D'autres émotions comme la colère, l'anxiété, la peur et la tristesse sont également vécues par les patients. Le personnel infirmier doit reconnaître ces émotions et les dédramatiser. Il cherchera alors avec les patients des stratégies d'adaptations pour y faire face (Burnard et al, 2005). De ce fait, il est important de considérer chaque patient comme un être unique et de l'accompagner au mieux dans son histoire en adaptant l'offre en soins infirmiers à chacun (Sadala et al, 2008). Le concept de Parse pourrait également être appliqué. Le patient co-crée des modèles rythmiques de relation en passant de la joie à la tristesse par exemple. L'infirmière devra alors guetter les rythmes de la personne. Un temps de parole sera laissé aux patients dans le but de s'exprimer sur les événements difficiles auxquels ils se retrouvent confrontés (Baert t al, 2000).

De nombreuses difficultés sont apparues dans les résultats. Des problèmes d'identité se sont posés quant à savoir si l'organe allait changer les personnes (Sadala et al, 2008 ; Burnard et al, 2005 ; Kaba, 2001 ; Burnard et al, 2000). En effet, l'identité se construit petit à petit et se modifie au fil des événements rencontrés dans la vie. La maladie en fait aussi partie (Lipiansky, in Ruano-

Borbalan, 1998). De plus, le cœur est souvent lié à des croyances et des valeurs personnelles, ce qui entrave son acceptation (Sadala et al, 2008 ; Burnard et al, 2005 ; Kaba, 2001 ; Burnard et al, 2000). Selon Parse (2003), le patient structure le sens de façon multidimensionnelle et existe en co-crédant la réalitéd, en parlant de ses valeurs et de son imaginaire. Seydoux, 2005, propose un sējour dans un centre de rēadaptation pour que les patients prennent le temps de rēflēchir à leur situation et puissent parler de ces diffērents aspects, ceci dans le but de facilitē au mieux le retour à domicile.

Les prēoccupations financiēres ētaient importantes chez les patients vivant aux Etats-Unis (Kaba, 2001 ; Hategan et al, 2008). Ces rēsultats n'ont pas ētē les mēmes pour les participants aux ētudes effectuēes en France, en Belgique, en Ecosse, en Israēl, au Canada et au Brēsil. En effet, cela dēpend des couvertures d'assurances pratiquēes dans les diffērents pays. En Suisse, les cōuts liēs à la transplantation cardiaque sont pris en charge par l'assurance maladie de base que tout citoyen a l'obligation de contracter (Office fēdéral de la santē publique, 2009). Nous pouvons donc faire l'hypothēse que ce problēme est moins frēquent en Suisse.

En gēnēral, les patients prēsentaient des troubles de l'humeur comme la dēpression, des troubles anxieux et du stress (Dew & DiMarini, 2005 ; Armitage et al, 1994 ; David et al, 2004). Le personnel infirmier doit ēvaluer et rēēvaluer pēriodiquement le bien-ētre psychologique des patients. Cette ēvaluation est essentielle car elle dēterminera l'ampleur de la dētresse psychologique et le besoin ou non d'un accompagnement par des spēcialistes en santē mentale. De plus, un dēpistage par l'intermēdiaire d'un outil de contrōle pourrait ētre une solution. (Dew & DiMartini, 2005). Des massages, de la mēditation, du yoga ou des mēdicaments à base de plantes pourraient ētre proposēs aux patients dans le but de diminuer leur stress (Morse, 2001). Pour le bien-ētre et la survie des patients à long terme, la pluridisciplinaritē (infirmiers, assistant sociaux, psychologues, physiothérapeutes, aumōnier, etc.) et la contribution des coordinateurs de transplantation sont primordiales (Blake et al, 2002).

Pour de nombreux patients, la reprise du travail ētait difficile (Sadala et al, 2008 ; Paris et al, 2005 ; Anton et al, 2001 ; David et al, 2004). L'āge du patient,

la durée de l'invalidité et le statut de l'assurance maladie étaient associés à un faible taux d'embauche. Des facteurs physiques influençaient également la capacité à travailler (Paris et al, 2005). Il est vrai que tous les patients ne pourront pas reprendre leur profession initiale, en particulier les professions demandant un travail de force du haut du corps, compte tenu de la sternotomie. Une évaluation socioprofessionnelle permettra au patient de s'orienter vers l'emploi qui lui correspondra le mieux, en tenant compte de son état physique, du type d'activité qu'il aimerait exercer et des possibilités de travail à temps partiel (Seydoux, 2005).

Des patients éprouvaient des difficultés sexuelles même après leur transplantation (Cupples et al, 2006 ; Anton et al, 2001 ; David et al, 2004). Pour certains, des problèmes d'érection au cours de l'acte sexuel étaient en cause, mais seulement un patient a demandé de l'aide (David et al, 2004). Nous pouvons formuler l'hypothèse que la sexualité est un sujet difficile à aborder pour les patients et que ces derniers n'osent pas demander de l'aide. Il est nécessaire pour les soignants de traiter ce thème avec les patients et de leur proposer des solutions (Beart et al, 2000).

La compliance au traitement du patient est essentiel afin d'éviter le rejet. Ce non respect augmente avec le temps (Cupples et al, 2006). L'enseignement au patient est donc important et il débute lors des premiers contacts avec ce dernier. Cela n'implique pas seulement le patient mais également sa famille (Morse, 2001). Le CHUV a créé un document d'informations à l'attention des patients transplantés cardiaques et de leur famille, apportant de précieuses informations. Ce document sert de base de discussion entre les soignants et les patients ainsi que leur famille (Seydoux, 2005).

Le déni est parfois rencontré chez les patients (Burnard et al, 2000 ; Burnard et al, 2005 ; Albert et al, 2001). C'est une fonction protectrice mise en place par les patients. Plus leurs capacités d'adaptation sont réduites, moins ils arriveront à faire face à leurs difficultés émotionnelles. Nous pouvons faire ici le lien avec le concept de crise développé précédemment dans le travail. En effet, lorsque l'individu se trouve en situation de crise, il n'est plus capable de résoudre ses difficultés avec les stratégies utilisées jusqu'alors (Kaës, 1997). Les soignants

réceptifs à ces problèmes et au concept de crise pourront aider les patients à développer des ressources afin de résoudre ces difficultés (Burnard et al, 2005).

Les conjoints assurent les rôles ordinairement tenu par les patients transplantés et n'ont donc plus la capacité de s'investir dans des activités avec le reste de la famille (Anton et al, 2001). La famille entière est affectée positivement ou négativement dans le processus de transplantation (Morse, 2001). Les partenaires mettent souvent leur vie en attente jusqu'à ce que la transplantation soit passée et prennent le rôle principal dans la famille. Il peut être difficile de renoncer à ces responsabilités une fois le processus de transplantation terminé. La famille doit donc être intégrée dans les soins puisque sans soutien social, le patient ne peut fonctionner (Blake et al, 2002).

Le soutien s'avère essentiel pour tous les patients. Souvent, le conjoint assure ce rôle. Mais pour le bien du couple, un appui extérieur est bénéfique (Hategan et al, 2008). Les groupes de soutien sont donc d'une précieuse aide pour les patients. Tous reconnaissent leur utilité (Kaba, 2001). Le rôle des soignants est donc de faire connaître et de proposer ces groupes de soutien aux patients et à leur famille. Des rencontres avec d'autres patients transplantés cardiaques peuvent être organisées afin d'aider au mieux les nouveaux transplantés (Morse, 2001).

La majorité de ces difficultés sont présentes chez tous les patients. L'hospitalisation en phase post-transplantation est d'environ un mois. Durant ce temps, l'équipe soignante effectue tous les soins techniques complexes ainsi que l'enseignement au patient quant aux médicaments, à l'alimentation et aux diverses surveillances. L'équipe soignante prend également en compte l'état psychique du patient. Le temps qu'il reste pour aborder les différents problèmes avec le patient et sa famille est finalement très court. Nous pouvons donc faire l'hypothèse que la communication et les compétences psychosociales devraient être des compétences de base pour le personnel soignant travaillant dans une unité de transplantation cardiaque. Pour Morse (2001), le rôle de l'infirmière de coordination demande une grande capacité d'écoute active, de compassion et

de patience. Dans cet article, nous découvrons qu'elle intervient aussi après la transplantation, son rôle ne s'arrêtant pas à la coordination du don d'organe.

10.3 Réponse à la question

De nombreux problèmes sont ressortis de ce travail, tant au niveau psychologique que social. Souvent, les infirmiers travaillant dans des services de transplantations reçoivent une formation spécifique. Comme nous avons pu le constater, peu de temps leur est laissé durant l'hospitalisation pour aborder ces différents problèmes. L'offre en soins infirmiers mise en place responsabilise un maximum le patient. Une place est également laissée à la famille et le travail effectué en interdisciplinarité offre de meilleurs soins (Morse, 2001). Malheureusement, aucune étude n'indique clairement si l'offre en soins répond aux difficultés psychologiques et sociales des patients. Celles qui abordent le sujet ne font que des recommandations, des propositions ou des hypothèses pour la pratique.

10.4 Limites du travail

Peu d'études ont été réalisées sur le sujet, ce qui a eu des conséquences quant aux critères de sélection. En effet, deux études ne présentaient pas de méthodologie et une incluait quatre mineurs. De plus, il ne faut pas oublier le nombre restreint de patients représentés dans les échantillons, le maximum étant de 100. Quatre recherches venaient des Etats-Unis, une du Canada, une du Brésil et une d'Israël. Nous avons pu découvrir que certaines de ces populations éprouvaient d'autres difficultés qu'en Europe pour diverses raisons. Il s'avère donc nécessaire de rester prudent quant à la généralisation de ces résultats, et, d'autre part, l'auteur réalisait sa première revue de littérature, ce qui a tout de même son implication par rapport à la méthodologie et à la qualité de cette étude. Le premier travail est souvent source de difficultés mais n'en demeure pas moins formateur en vue de la réalisation de prochains travaux.

11. Conclusion

En conclusion, des recommandations pour la pratique et des perspectives professionnelles seront amenées. Puis, dans un deuxième temps, les principaux apprentissages réalisés durant ce travail seront abordés.

11.1 Recommandations pour la pratique

Comme nous l'avons démontré précédemment, le patient transplanté cardiaque est confronté à des problèmes psychologiques après la greffe. En vue de le préparer au mieux à affronter ces problèmes, les entretiens psychologiques réalisés avant l'inscription sur la liste d'attente devraient déjà prendre en compte ces aspects. En effet, plus le patient est préparé à ce qui l'attend, mieux il réagira. Le psychiatre et les professionnels en santé mentale pourraient prendre du temps pour informer le patient et sa famille et répondre à leurs questions. Il serait peut-être approprié de considérer les ambivalences qu'une transplantation cardiaque provoque, de même que la crise identitaire. Une brochure pourrait être éditée et reprendre les principales difficultés auxquelles le patient sera confronté.

Les soignants de l'unité de chirurgie cardiaque prendront ensuite le relais. Comme le soutien aux personnes en crise sollicite certaines compétences et connaissances, il serait pertinent de travailler sur les concepts de crise et d'identité durant la formation en transplantation cardiaque. Savoir les détecter permettrait, par conséquent, d'offrir une meilleure prise en charge. Les soignants devraient également être capables de détecter les symptômes anxieux et dépressifs. Nous pourrions envisager que chaque équipe de soins dispose d'un infirmier formé en santé mentale. Pour améliorer l'offre en soins, une sensibilisation des soignants à la théorie de soins de Rosemarie Rizzo Parse aurait son intérêt. En effet, ce concept de soins est beaucoup utilisé dans l'accompagnement de la maladie chronique. Toutefois, nous devons émettre une réserve quant à son utilisation dans le contexte des transplantations ; les soins que demandent le patient à la sortie des soins intensifs sont extrêmement complexes et demandent beaucoup de temps et d'attention. Il n'est pas sûr que le personnel infirmier arrive à appliquer cette théorie au quotidien. Des informations quant aux divers groupes de soutien actifs dans la région devraient

être communiquées au patient. La mise en place d'un temps de paroles et d'écoute journalier pour le patient serait peut-être judicieux. Dès lors, certaines difficultés pourraient être abordées.

La reprise du travail était un thème important pour le patient. Une évaluation socioprofessionnelle devrait systématiquement être faite. Il sera important de tenir compte de l'envie du patient et de ses capacités physiques. Un accompagnement par une assistante sociale au-delà de l'hospitalisation pourrait être proposé.

11.2 Perspectives professionnelles

La pénurie de dons d'organes encourage les scientifiques à chercher d'autres solutions à la transplantation. Une autre approche à la transplantation cardiaque est actuellement en voie de développement ; il s'agit de la xénotransplantation. Son principe est simple : utiliser des cœurs de cochons génétiquement modifiés à la place de cœur humain (Seydoux, 2005). Nous pouvons donc nous questionner quant aux répercussions de cette nouvelle méthode sur l'homme. Recevoir un cœur humain déclenche déjà de nombreuses difficultés pour le patient. Nous pouvons donc supposer que la xénotransplantation en posera d'autant plus. Des questions éthiques seront aussi soulevées. Le personnel soignant devra faire face à d'autres difficultés et améliorer son offre en soins en tenant compte des nouvelles avancées scientifiques.

Comme nous avons pu le découvrir dans cette revue de littérature, les problèmes psychosociaux des patients transplantés cardiaques sont bien connus. Cependant, il existe de réelles lacunes en ce qui concerne la connaissance de l'offre en soins infirmiers. Il serait donc intéressant de centrer les recherches futures sur cet aspect là, ceci dans le but d'améliorer les soins. Mais comment rechercher des informations au sujet du rôle professionnel infirmier chez les patients ? Peut-être à l'aide de recherches scientifiques de types qualitatives ou phénoménologiques qui laisseraient la parole à la population de patients transplantés cardiaques. Les chercheurs devront alors amener ces derniers à s'exprimer à propos de leur hospitalisation et de leur satisfaction face aux soins reçus.

11.3 Principaux apprentissages réalisés

Au niveau méthodologique, nous avons appris à réaliser une revue de littérature point par point. La formulation de la problématique n'est pas quelque chose de facile à réaliser. En effet, au début du travail, nous nous informons sur le sujet et acquérons ainsi de larges connaissances. Nous devons ensuite affiner ces dernières et les mettre en lien avec le rôle propre de l'infirmière pour définir une problématique. La recherche d'articles sur Pubmed demande de l'entraînement ainsi que des connaissances d'anglais. Les mots clefs doivent être pertinents et ciblés et plusieurs combinaisons différentes s'avèrent souvent nécessaire avant de trouver des articles appropriés sur le sujet. Les cours de méthodologie suivis lors de la formation sont une aide précieuse dans la construction de cette revue.

Avant ce travail, nous avions peu de connaissances sur la transplantation cardiaque et il était donc difficile de se représenter la spécificité du rôle professionnel dans ce domaine. La lecture d'ouvrages et de recherches nous a permis d'appréhender le rôle infirmier en lien avec la transplantation cardiaque.

11.4 Le mot de l'auteur

Hormis la rencontre d'un patient transplanté cardiaque lors d'un stage aux soins à domicile, je n'avais pas d'expérience avec cette population. C'est pourquoi je n'avais aucunes notions quant à l'accompagnement en soins infirmiers durant l'hospitalisation post-transplantation. Mais je me posais beaucoup de questions sur les transplantations et en particulier sur les transplantations cardiaques. Cette revue de littérature m'a permis d'aller plus loin dans mes réflexions et de me représenter le rôle de l'infirmière en unité de chirurgie cardiaque. Il serait intéressant de prolonger ce travail en le centrant beaucoup plus sur l'offre en soins infirmiers et de traiter des aspects d'identités et d'accompagnement.

Finalement, je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées.

12. Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Jean-Michel Rossier pour son accompagnement et ses précieux conseils tout au long de ce travail. Je tiens également à remercier Madame Béatrice Fasel et Monsieur Grégory Chatton pour la relecture et les corrections de mon travail.

13. Bibliographie

Ouvrages

Aguilera, D.C. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Paris : InterEditions

Barus-Michel, J., Giust-Desprairies, F. & Ridel, L. (1996). *Crises, Approche psychosociale clinique*. Paris : Desclée de Brouwer

Cabrol, C., Gandjbakhch, I. & Pavie, A. (1996). *Greffes Cardiaques*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences

Caplan, G. (1961). *An approach to community mental health*. New York: Grune & Stratton

De Plaen, S. (Ed.) (2006). *La transplantation d'organes : enjeux et paradoxes*. Montréal : CHU Sainte-Justine

Feuvrier-Boulanger, A. (2007). *Mon cœur qui bat n'est pas le mien*. Paris : OH

Kaës, R. (Ed) (1997). *Crise, rupture et dépassement*. Paris : Dunod

Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F. & Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI. Chapitre 7

Menche, N. & Schäffler, A. (2004). *Anatomie physiologie biologie*. Paris: Maloine

Parse, R.R. (2003). *L'humain en devenir Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Bruxelles : De Boeck.

Quevauvilliers, J. (2007). *Dictionnaire médical de poche*. Paris : Masson

Ruano-Borbalan, J.C. (Ed.) (1998). *L'identité, l'individu, le groupe, la société*. Auxerre : Sciences Humaines

Seydoux, C. (2005). *Insuffisance cardiaque : traitement médical et transplantation*. Genève : Médecin et Hygiène

Stora, J.B. (2005). *Vivre avec une greffe : accueillir l'autre*. Paris : Odile Jacob

Etudes

Albert, A., Ansseau, M., Bertrand, J., Limet, R., Triffaux, J.M. & Wauthy, J. (2001). Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 16, 180-185

Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S. & Taylor, M.V. (2001). Psychosocial Impact of Heart Transplantation on Spouses. *Clinical Nursing Research*, 10, 6-25

Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, M.V. (2002). Social Support, Personal Control, and Psychosocial Recovery Following Heart Transplantation. *Clinical Nursing Research*, 11, 34-51

Armitage, J.M., Dew, M.A., Griffith, B.P., Roth, L.H., Schulberg, H.C., Simmons, R.G. & Thompson, M.E. (1994). Psychosocial predictors of vulnerability to distress in the year following heart transplantation. *Psychological medicine*, 24, 929-45

Baert, Ch., Cocula, N., Delran, J., Faubel, E., Foucaud, C. & Martins, V. (2000). Etude comparative des besoins des patients transplantés ou en attente d'une transplantation d'organes et des représentations que ce font les infirmières de ces besoins. *Recherche en soins infirmiers*, 63, 26-51

Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005). Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 611-625

Burnard, P., Kaba, E. & Thompson, D.R. (2000). Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipient's methods of coping. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 930-936

Cupples, S., De Geest, S., Dew, M.A., Dobbels, F., Grady, K.L., Lanuza, D., Paris, W. & Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social

Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. (2006). *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, 25, 716-725

David, D., Inspector, Y. & Kutz, I. (2004). Another Person's Heart: Magical and Rational Thinking in the Psychological Adaptation to Heart Transplantation. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 41, 161-173

Dew, A. & DiMartini, M.D. (2005). Psychological Disorders and Distress After Adult Cardiothoracic. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 51-66

Hategan, A., Jarman, S. & Nelson, C. (2008). Heart Transplant, Social Support, and Psychiatric Sequelae: A 10-Year Follow-Up Clinical Case Review. *Psychosomatics*, 49, 39-41

Hwang, H.F. (1996). Patient and family adjustment to heart transplantation. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 11, 16-18, 39

Kaba, E. (2001). The life after heart transplantation for American recipients. *ICUs and Nursing Web Journal*, 8, 1108-7366

Paris, W. & White-Williams, C. (2005). Social Adaptation after Cardiothoracic Transplantation: A Review of the Literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 67-73

Sadala, M.L.A. & Stolf, N.A.G. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *Journal of clinical nursing*, 17, 217-225

Articles

Allilaire, J.F. (1994). Aspect psycho-pathologiques des greffes cardiaques. *Nervure*, 8, 9-18

Blake, A., English, L. & Wrightson, N. (2002). Care of the heart transplant patient. *Nursing times*, 98, 34-38

Goy, J., Mueller, X., Seydoux, C., Stumpe, F., Tinguly, F. & Von Segesser, L-K. (2001). Transplantation cardiaque: prise en charge d'un patient en insuffisance cardiaque terminale. *Forum Med Suisse*, 43, 1075-1080.

Grabet, L. (2009). La Suisse peut égaler l'Espagne en matière de don d'organes. *La Tribune de Genève* du 11.05.2009

Morse, C.J. (2001). Advance Practice Nursing in Heart Transplantation. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 16, 21-24, 38

Oddoze, C. (2005). Insuffisance cardiaque et peptides natriurétiques. *Spectra Biologie*, 148, 41-47.

Sapienza, J., Wood, D. & Zavotsky, K.E. (2001). Nursing Implications for ED Care of Patients Who Have Received Heart Transplants. *Journal of Emergency Nursing*, 27, 33-39

Vaysse, J. (1993). Cœur étranger en corps d'accueil. *Communications*, 56, 175-181.

Texte officiel

Loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Berne : Assemblée fédérale de la Confédération suisse

Cours

Fournier, F. (2007). « *L'humain en devenir* » de Rosemarie Rizzo Parse. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé

Kempf, M.C. (2009). *Coordination du don, prélèvement et transplantation d'organes*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé

Romagnoli, S. (2009). *Les soubassements existentiels de la transplantation d'organes*. [Polycopié]. Repris et modifié par Ansias, R. Fribourg : Haute Ecole de Santé

Pages web

Agence de la Biomédecine. (2009). *Principaux chiffres nationaux 2008*. [Page WEB]. Accès : <http://www.agence-biomedecine.fr/agence/nationaux.html>
[Page consultée le 4 juin 2009]

Eurotransplant International Foundation. (2009). *Annual report 2007*. [Page WEB]. Accès : http://www.eurotransplant.nl/files/annual_report/AR2007_def.pdf
[Page consultée le 6 mai 2009]

Office fédéral de la santé publique. (2009). *Médecine de la transplantation*. [Page WEB]. Accès :
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/index.html?lang=fr>
[Page consultée le 16 mai 2009]

Swisstransplant. (2009). *Rapport annuel 2008*. [Page WEB]. Accès :
<http://www.swisstransplant.org/pdf/Jahresbericht-2008.pdf>
[Page consultée le 26 mars 2009]

14. Annexes

Annexe A

Référentiel des Compétences, 3^{ème} année Bachelor, niveau « expertise »

1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

L'étudiant-e :

- appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins
- se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle
- recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles
- maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans la gestion des situations rencontrées
- crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

L'étudiant-e :

conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture, etc.)
- s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client
- utilise le geste et le soin au corps dans la relation
- met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue

réalise les soins requis :

- détermine les ressources les plus pertinentes à la situation
- discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte
- argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins

organise son travail en tenant compte du contexte :

- argumente les priorités et les opérationnalise
- critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus
- mobilise les ressources et compétences nécessaires
- délègue, supervise et évalue le travail confié
- garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites

3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

L'étudiant-e :

- se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé
- accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- conduit des actions éducatives
- propose et participe à des projets de santé communautaire
- oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

4. Evaluer ses prestations professionnelles

L'étudiant-e :

- justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites
- recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions
- démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle

5. Contribuer à la recherche en soins et en santé

L'étudiant-e :

- utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique
- participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques
- s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor)
- participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement

6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé

L'étudiant-e :

- mène des actions d'information et de formation
- participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations
- participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs
- s'implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d'encadrement

7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

L'étudiant-e :

- intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- s'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels
- mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs
- affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle

8. Participer aux démarches qualité

L'étudiant-e :

- évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle
- utilise des outils et procédures d'évaluation de la qualité et fait des propositions d'amélioration
- fait preuve d'esprit critique dans l'utilisation des outils et des résultats

9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome

L'étudiant-e :

- suit l'évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession
- intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique
- prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle
- s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général
- préserve quotidiennement sa santé dans son travail
- intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession

Référentiel de compétences, Haute Ecole de santé Fribourg [Page Web] Accès : <http://www.heds-fr.ch/fr/bachelor.jsp>

Annexe B

Tableau des fiches d'identification des études

Bibliographie	Questions / Buts	Population / Echantillon	Méthode	Résultats	Discussion / Conclusion
1. Sadala, M.L.A. & Stolf, N.A.G. (2008). Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. <i>Journal of clinical nursing</i> , 17, 217-225	Le but de cette recherche est d'investiguer le vécu des patients sur leur transplantation cardiaque à travers une étude qualitative. Elle décrit le sens que les patients donnent à l'avant transplantation alors qu'ils sont malades, à l'attente et à l'hospitalisation après la transplantation.	26 patients de 15 à 71 ans ayant subi une transplantation cardiaque ont été interrogés.	L'étude a été menée à l'institut Coração à Sao Paulo au Brésil. Les patients devaient avoir subi une transplantation cardiaque entre 1990 et 2004. L'objectif et la procédure leur ont été expliqués. Les données ont été récoltées entre Mars 2003 et Mars 2004 par le premier auteur dans un entretien individuel de 25 à 70 min. Les patients devaient répondre à une question : « Qu'est-ce que la vie avec le cœur d'un autre signifie ? » Les entretiens ont été transcrits mot à mot et les bandes ensuite détruites. Le comité d'éthique a approuvé ce projet de recherche.	<p>Trois thèmes essentiels sont ressortis des entretiens, à savoir le temps vécu par le transplanté cardiaque avant, en attente et après la transplantation, le donneur, la famille et les soignants ainsi que les réflexions sur l'expérience de vie.</p> <p>En phase d'insuffisance cardiaque terminale, les patients sont au courant de leur état de santé critique et en ressentent les symptômes. Les fonctions vitales essentielles comme respirer, manger, boire sont devenues impossible. Tous étaient en souffrance et passaient de la maison à l'hôpital et vice-versa. Tous les participants de la recherche ont réalisé que c'était la fin de leur vie. Ils ont dû prendre une décision cruciale en acceptant la proposition de transplantation cardiaque mais nombre d'entre eux se sont sentis soulagés. La phase d'attente est remplie d'angoisse. Leur vie est suspendue : soit ils vivront, soit ils décéderont. Un patient exprime sa frustration d'avoir été appelé deux fois pour rien. Après la transplantation, tous expliquent qu'ils se sentent renaître. C'est comme une nouvelle vie qui commence. Le présent est également le futur et de nouvelles opportunités s'offrent à eux. Ils ont réalisé qu'ils étaient à nouveaux indépendants et menaient une vie normale. Mais il y a quand même des inconvénients comme le traitement</p>	<p>La population de cette recherche est consciente du haut niveau de technique qui est nécessaire pour une transplantation cardiaque. Ils décrivent bien l'expérience qu'ils ont vécue avec le personnel médical. Ce sont des gens simples qui savent que même en ayant retrouvé une indépendance et une vie normale, ils dépendront toute leur vie des soins prodigués par le personnel médical et leur famille. Ils se sont battus pour rester en vie durant l'attente de la transplantation et se battent après pour garder ce qu'ils ont reçu, c'est-à-dire une vie normale. Pour tous les participants à cette recherche, l'essentiel est d'être en vie malgré les difficultés auxquelles ils doivent faire face. Les résultats de cette étude correspondent aux résultats obtenus lors de précédentes études.</p> <p>En conclusion, les auteurs de cette recherche expliquent que chaque patient est unique et que les soignants doivent adapter leurs soins en conséquence. Ils suggèrent donc de nouvelles façons de prendre soin en considérant le patient comme le personnage principal de l'histoire.</p>

				<p>médicamenteux et le régime alimentaire qu'il faut respecter. Recevoir le cœur de quelqu'un d'autre n'est pas une chose facile à admettre. Le cœur est un organe vital où l'âme des gens y est associée. Des sentiments ambivalents se font sentir entre la joie de vivre et la culpabilité. Certains patients se sentent changés.</p> <p>Le donneur est mis au centre de la relation. Certains patients se sentent coupable d'être en vie alors que le donneur est décédé. Tous remercient le personnel médical pour l'accompagnement lors de l'hospitalisation. La famille entoure beaucoup le patient et l'encourage dans son parcours. Certains patients évoquent leur Foi en Dieu et leur besoin de spiritualité.</p> <p>Pour tous les patients, la transplantation cardiaque est une renaissance. Tous ont retrouvé une santé. Les patients retrouvent un projet de vie. Pour beaucoup, reprendre une activité est un besoin important mais il est difficile de retrouver du travail en étant transplanté cardiaque.</p>	
<p>2. Hategan, A., Jarman, S. & Nelson, C. (2008). Heart Transplant, Social Support, and Psychiatric Sequelae: A 10-Year Follow-Up Clinical Case Review.</p>	<p>Le but de la recherche est d'examiner à travers un cas l'influence du soutien social sur le développement du trouble bipolaire après une transplantation cardiaque.</p>	<p>Un patient de 65 ans, marié qui a subi une transplantation cardiaque 10 ans auparavant.</p>	<p>La méthode n'est pas décrite, nous ne savons pas si les auteurs ont procédé par entretien.</p>	<p>Le patient a voulu arrêter son traitement immunosuppresseur 2 ans après sa transplantation et a commencé à consulter un service de psychiatrie à ce moment-là. Progressivement, une aggravation des symptômes psychiatriques s'est ressentie. 5 ans après, il a été diagnostiqué bipolaire.</p> <p>Lors de cet première hospitalisation, la femme du patient a envisagé la séparation ou le placement de son mari à cause des soins qu'il demandait.</p>	<p>Les auteurs de la recherche montrent bien que le soutien social est limité. C'est souvent le conjoint qui offre ce soutien alors que pour le bien du couple, un soutien externe serait le bienvenu.</p> <p>Une étude montre que les patients transplantés cardiaques ont un haut risque de développer un syndrome de stress post-traumatique et l'attente d'un donneur y participe également.</p>

<p><i>Psychosomatics</i>, 49, 39-41</p>				<p>Après la transplantation, le couple a connu un haut degré de déconnexion sociale. La relation de couple, avant et après la transplantation a été marquée par de nombreux conflits. Le patient n'a pas pu reprendre son travail et son épouse a perdu le sien à ce moment-là. Les problèmes financiers ont donc servi à intensifier les problèmes conjugaux.</p> <p>Après son hospitalisation, le patient se sentait mieux et la relation de couple s'est améliorée.</p>	<p>L'influence du soutien social est affectée par les périodes critiques durant l'hospitalisation post-transplantation et va changer les rôles sociaux à long terme.</p> <p>Les efforts entrepris par le conjoint pour prendre soin du patient est une fonction nécessaire à la survie de ce dernier. Mais il est important d'inclure du soutien venant également de l'extérieur. Toutes les ressources du patient doivent être considérées.</p>
<p>3. Beart, Ch., Cocula, N., Delran, J., Faubel, E., Foucaud, C. & Martins, V. (2000). Etude comparative des besoins des patients transplantés ou en attente d'une transplantation d'organes et des représentations que se font les infirmières de ces besoins. <i>Recherche en soins infirmiers</i>, 63, 26-51</p>	<p>Les auteurs se demandent si les besoins des patients transplantés cardiaques correspondent aux représentations des soignants et si les soins dispensés sont toujours les mieux adaptés.</p>	<p>Pour la pré-enquête, 12 patients ont été choisis, dont 6 transplantés rénales, 2 transplantés cardiaques et 4 transplantés hépatiques. Il y avait 9 hommes et 3 femmes. Pour le questionnaire, 25 patients de chaque phase (attente, post-opératoire immédiat, post-opératoire secondaire et</p>	<p>Une pré-enquête à l'aide d'entretiens semi-directifs ont été réalisés à l'hôpital de Rangueil. Les patients étaient soit en attente, soit en post-opératoire immédiat, soit en post-opératoire secondaire ou soit en réinsertion. Les entretiens étaient enregistrés puis retranscrits. Le questionnaire a été testé auprès de 10 patients hospitalisés et de 10 soignants. Après corrections, le nouveau questionnaire a été testé auprès de 4 patients. Il a ensuite été validé par le chef de service, le psychologue le psychiatre et par une</p>	<p>Résultats de la pré-enquête auprès des patients:</p> <p>1. Le besoin de soutien par l'entourage (famille, équipe soignante, autres transplantés) apporte sécurité, amitié, reconnaissance et estime de soi. La greffe a un retentissement important sur le rôle familial et social de la personne. Les patients cherchent la sécurité chez les médecins et l'écoute chez les infirmières. Les associations contribuent à sécuriser, renseigner et soutenir.</p> <p>2. Le besoin d'information répond à un besoin de savoir et de comprendre. Plusieurs d'entre eux expriment la nécessité de répéter les informations ou d'adapter le discours. Deux personnes sur 3 soulignent l'importance de l'information pour un bon vécu de la greffe.</p> <p>Résultats de la pré-enquête auprès des soignants : 10 infirmiers ont dû lister les besoins des</p>	<p>Les patients ont des zones de refus plus marquées que les soignants, en particulier les patients de la dernière phase suivi par ceux de la phase d'attente. Les auteurs pensent qu'il est important de respecter le refus des patients au sujet de certaines informations, en particulier celles qu'il n'est pas forcément nécessaire de détenir pour le bon déroulement de la greffe. Par contre, les informations concernant le rejet, les complications et la sexualité (contraception et risque de grossesse) doivent être communiquées impérativement, mais au bon moment, c'est-à-dire lorsque le patient est confronté à l'un de ces problèmes. Le patient doit également connaître les éléments de surveillance post greffe qui peuvent être les symptômes révélateurs d'une complication : par exemple, une des manifestations du rejet étant l'hyperthermie.</p>

		<p>réinsertion) ont été interrogés. 88 questionnaires étaient utilisables. Les patients ont été sélectionnés par tirage au sort et étaient transplantés depuis maximum 2 ans. Les patients greffés repris en dialyse ont été exclus. Le questionnaire a été envoyé à tous les infirmiers prenant en charge des transplantés ou en attentes de transplantation à Rangueil. 50 questionnaires étaient utilisables. Les résultats ont été traités par traitement statistique à l'aide du test SMIRNOV.</p>	<p>personne compétente en matière de questionnaire de recherche. 224 questionnaires ont été remis et le taux de réponses utilisables était de 74% chez les patients et 71% chez les infirmiers.</p>	<p>personnes transplantées ou en attente de transplantation. Ces besoins ont été classés selon la pyramide de Maslow.</p> <p>1. Besoins de sécurité et de protection : selon les soignants, le patient a besoin de certaines informations sur les chances de survie, l'intervention, les contraintes du suivi, l'organisation des équipes hospitalières et les services d'accueil.</p> <p>2. Besoins d'estime de soi et de considération : Le patient a besoin de manifester ses inquiétudes quant à son autonomie physique, ses sentiments face à l'inconnu, à la mort et à la souffrance, à l'angoisse et à la culpabilité pour être reconnu et retrouver confiance. Il a besoin de conserver l'estime des autres face aux changements de ses rôles sociaux.</p> <p>3. Besoin d'actualisation de soi : Le patient a besoin de savoir et de comprendre pour pouvoir se réaliser. Il a besoin de soutien psychologique pour faire face au deuil de son organe, à la mort du donneur, aux troubles de l'identité engendrés par la greffe. Il a besoin de manifester une reconnaissance vis-à-vis du donneur et de sa famille.</p> <p>Résultats des questionnaires Les besoins ont été classés en trois catégories : besoins par rapport à l'information et à l'éducation, besoins par rapport au soutien, besoins par rapport aux sentiments exprimés vis-à-vis du don.</p> <p>1. Besoins d'informations Les patients sont plus satisfaits de l'information qui leur est donnée que ne se</p>	<p>De cette étude émerge la nécessité d'élaborer un livret d'information, commun à tous les greffés qui répondra à leurs besoins tout au long du processus de greffe, s'appuyant sur les items de cette recherche. Une permanence infirmière sera mise sur pieds afin de répondre aux éventuelles questions des patients au moment choisi par eux. Cela permettra d'apporter un soutien aux patients souhaitant exprimer leurs besoins psychologiques et leurs difficultés face à la greffe.</p> <p>Un document permanent permettant au personnel soignant de quantifier, qualifier et d'évaluer l'information reçue et acquise par le patient. Ce document serait commun aux médecins et aux infirmiers des différents services.</p> <p>Des formations sur des sujets comme les aspects philosophiques, psychiatriques et culturels de la greffe et du don d'organes pourraient être mises sur pied pour les soignants. Le comportement psychologique et l'accompagnement du transplanté ou futur greffé ainsi que la relation d'aide pourraient également être des thèmes intéressants à analyser.</p> <p>Cette étude permet de confirmer l'hypothèse de base, à savoir la discordance entre les patients et les soignants sur les besoins.</p>
--	--	---	---	--	---

				<p>le représentent les infirmiers : 87% pour 68%. 14% des patients sont peu ou pas satisfaits pour 24% d'infirmiers. Le comportement des patients angoissés demandeurs d'informations répétitives intensifient le doute chez les soignants. Majoritairement, les patients et les infirmiers pensent que le moment le plus favorable pour communiquer l'information est la phase d'attente. Les besoins d'informations sur les conditions de prélèvement d'organes et la durée d'attente sur la liste de transplantation sont importants dans les deux groupes durant la phase d'attente. Les patients ont énoncés comme indispensable (47%) et important (38%) de communiquer les mêmes informations à l'entourage, mais 16% d'entre eux considèrent cette information comme peu importante voire inutile (5%). Tous les soignants considèrent qu'il est indispensable (63%) et important (37%) de communiquer les mêmes informations au patient et à son entourage.</p> <p>2. Besoins de soutien</p> <p>Cette question se centre sur les rôles technique, éducatif et relationnel. Les patients et les soignants mettent en avant de façon similaire et positive l'importance de ces fonctions infirmières. Ces rôles sont notés comme très important ou important par 79% des patients et 77% des infirmiers. Les aspects relationnels et éducatifs sont importants chez 84% des patients et 70% des infirmiers.</p> <p>Les deux populations soignante et soignée ont des visions similaires de l'importance des rôles de l'infirmière. Elles privilégient légèrement les rôles relationnels et</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>techniques tout en marquant comme important le rôle éducatif.</p> <p>Pour les patients, l'aide psychiatrique est liée à des représentations négatives de maladie mentale. Pour les infirmiers confrontés quotidiennement aux problèmes psychologiques des patients suite à la greffe, aux effets du traitement et aux complications, c'est un soutien positif.</p> <p>Un quart des soignants pensent que l'information peut être inhibitrice de stress, score légèrement plus élevé que chez les soignés, mais les deux groupes s'accordent sur un point : l'information et la compréhension favorise l'autonomie.</p> <p>3. Besoin d'exprimer ses sentiments vis-à-vis du don 52% des patients trouvent important l'échange soignants/soignés sur les sentiments vis-à-vis du don, 19% le trouvant peu important et 30% ne se prononçant pas. Chez les soignants, 37% seulement trouvent cet échange important, 40% ne lui attachant pas d'importance et 23% ne se prononçant pas. Les patients ont besoin de parler d'un événement primordial qu'ils sont en train de vivre et qui les transforme. Les infirmiers, pour se protéger, limitent leur implication, soit par manque de formation, soit par peur de dévoiler des informations sur le donneur ou leurs émotions personnelles.</p> <p>Pour les patients, cet échange peut avoir lieu indifféremment dans toutes les phases. Les rares infirmiers qui se prononcent le voient surtout dans la phase d'attente et dans la période suivant immédiatement la</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>transplantation.</p> <p>Les infirmiers semblent prendre suffisamment en compte le besoin de se regrouper entre greffés. Au sein de ce groupe s'associent à la fois un partage du vécu et de l'expérience, l'apport d'une aide et la possibilité de véhiculer des informations. C'est pour le patient une réponse aux besoins de s'identifier, de soutien et d'exprimer ses sentiments.</p> <p>Après la greffe, les transplantés désirent, en forte proportion mener une action de remerciement. L'action la plus envisagée est une participation pour sensibiliser la population au don d'organes.</p>	
<p>4. Burnard, P., Edwards, D., Kaba, E., Theodosopoulou, E. & Thompson, D.R. (2005). Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. <i>Issues in Mental Health Nursing</i>, 26, 611-625</p>	<p>Le but de cette étude qualitative est d'explorer les problèmes psychologiques rencontrés par les patients transplantés cardiaques.</p>	<p>42 personnes dont 35 hommes et 7 femmes transplantés cardiaques ont participé à cette étude. Ils ont été transplantés dans un centre en Ecosse. La moyenne d'âge est de 32 à 61 ans. Tous ont reçu leur transplantation entre 2 et 24 mois avant l'interview.</p>	<p>Le projet a été accepté par la commission d'Éthique. Des interviews individuelles de 30 à 45 minutes ont été menées par les auteurs. La théorie de Glaser & Strauss, 1967 et la théorie de Strauss & Corbin, 1990 ont été utilisées pour la sélection des sujets, la collecte des données et analyses de ces dernières. Le but de l'utilisation de ces théories était de découvrir des catégories et des propriétés de phénomènes qui</p>	<p>Les données qualitatives montrent la complexité de la période postopératoire perçue par les patients transplantés cardiaques. 4 catégories ont été développées en fonction des données analysées. Il s'agit de « l'expérience post-traumatique », « c'est un petit prix à payer pour rester en vie », « le cœur de quelqu'un d'autre est en moi » et « coping ». Dans cette étude, seule la catégorie « le cœur de quelqu'un d'autre est en moi » est reprise car il n'était pas possible de toutes les présenter. Elle a été sélectionnée car elle représente le plus grand nombre de problèmes rencontrés après la transplantation.</p> <p>Tous les patients ont rapportés se sentir coupable envers le donneur et être inquiets quant à savoir si leur nouveau cœur allait les changer.</p>	<p>Les soignants qui sont conscients que la crise surgit souvent peuvent préparer les patients et leur famille à ce qu'ils vont vivre et les aider à développer leurs ressources. Le succès d'un programme de prévention dépend de la capacité des soignants à répondre aux besoins des personnes en situation de crise. Les soignants avec des connaissances sur le coping et qui sont sensibles aux réactions émotionnelles et aux besoins des patients peuvent leur apprendre que les émotions négatives ne sont pas des distorsions de la pensée. L'anxiété, la peur, la tristesse et la colère sont des émotions qu'il est normal de ressentir et qui sont inévitables. Ce sont des réponses aux événements de la vie. Les patients ont besoin d'encouragements pour développer de nouvelles stratégies de coping.</p>

			<p>devaient émerger des entretiens avec les patients. Les données ont été enregistrées. Les auteurs ont demandé aux patients de parler de leurs problèmes, sentiments, pensées, attitudes et moyens de coping. Pour les patients ayant plus de peine à s'exprimer, des questions générales sur leurs pensées après la transplantation ont été posées. Quelques questions supplémentaires ont été posées par les auteurs à tous les patients pour affiner certains points avec eux. Afin de mettre les patients en confiance, les auteurs de la recherche sont allés à leur rencontre dans les services après la transplantation cardiaque. Ils ont également discuté avec les médecins et infirmières.</p>	<p>La plupart des patients ont admis ressentir un sentiment de gratitude envers le donneur et sa famille pour leur décision. Ils expriment également le regret que quelqu'un ait dû mourir pour qu'ils puissent recevoir un cœur.</p> <p>Selon une étude de Castelnovo-Tedesco (1978), des patients transplantés cardiaques pensent avoir volé le donneur d'une partie vitale. Ces pensées vont stimuler une régression, un sentiment de culpabilité et la peur d'être puni.</p> <p>Les patients pensent que le fait de n'avoir que très peu de contact avec la famille du donneur permet de donner un sens à leur vie. Ils ont ainsi l'opportunité de remercier ces personnes à travers une lettre, un besoin pour beaucoup d'entre eux.</p> <p>Quelques patients développent une réaction de deuil par rapport à la perte de leur cœur. Un patient s'inquiète de savoir ce que les chirurgiens ont fait de son cœur après la transplantation. Savoir qu'il a été donné à la science le rassure. Afin de pouvoir accompagner les patients à travers la perte, le personnel médical doit être au clair avec le concept de deuil et savoir que l'expression des émotions négatives comme la colère ou la tristesse est importante.</p> <p>Beaucoup de patient se demandent s'ils vont changer après la transplantation. S'ils prennent le cœur comme une simple pompe mécanique, ils accepteront beaucoup mieux son remplacement. Mais le cœur est souvent associé à la vie, aux émotions, à l'âme ainsi qu'à toutes sortes de croyances mystiques. Cela complique donc l'acceptation du nouvel</p>	<p>La détection de détresse psychologique après la transplantation peut-être renforcée par de brèves évaluations de la santé mentale des patients.</p> <p>Les infirmières ont un rôle critique à jouer dans l'accompagnement des patients et dans la reconnaissance des stratégies que ces derniers utilisent pour faire face à leurs difficultés.</p>
--	--	--	--	--	--

				organe. Une étude réalisée par Rauch et Kneen (1989) montre que le rejet de l'organe par le corps a un impact sur le rejet psychologique de ce dernier. Mai (1986) explique que plus les patients sont en détresse émotionnelle, plus ils refuseront d'accepter leur transplantation cardiaque. Mai démontre également que les patients ayant des capacités d'adaptation réduites n'arrivent pas à faire face aux difficultés émotionnelles. Le refus est une fonction protectrice mise en place par les transplantés cardiaques. Il est important de ne pas confronté trop tôt les patients en refus à la réalité car cela ferait plus de mal que de bien.	
5. Paris, W. & White-Williams, C. (2005). Social Adaptation after Cardiothoracic Transplantation: A Review of the Literature. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> , 20, 67-73	Revue de littérature axée sur 2 composantes de l'adaptation sociale : l'emploi et les rôles sociaux et responsabilités des patients transplantés cardiaques.		Les articles retenus pour cette revue de littérature ont été cherchés sur CINAHL (de 1982 à 2005), PsylINFO (de 1980 à 2005), Medline (de 1980 à 2005) et SocSciIndex (de 1983 à 2005). Pour le cœur, les poumons et les cœur-poumons, les mots clefs suivants ont été utilisés : employment, work, vocational rehabilitation, physical restoration and return to work. Pour les rôles et responsabilités, les mots clefs suivants ont été employés : social	Les résultats ont été ressortis en 2 catégories : L'emploi et le rôle et les relations de la famille. Pour l'emploi, des études sérieuses concernant les Etats-Unis ainsi que d'autres pays ont montré que le taux d'emploi varie entre 22% et 86% après un suivi de 1 à 12 ans chez les patients transplantés cardiaques. Les facteurs associés à un piètre taux d'embauche chez les transplantés sont l'âge lors de la transplantation, le durée de l'invalidité, le statut de l'assurance maladie et la perception des patients capable de travailler. D'autres barrières ont été constatées comme la discrimination basée sur l'histoire de la médecine, la restriction des coûts, la condition économique locale ou régionale pauvre, la limitation de l'éducation et/ou les compétences professionnelles ainsi que des changements dans les priorités	La question du retour au travail pour les patients transplantés n'est pas nouvelle, mais la capacité de travail à 100% doit encore est être prouvée. Un autre problème important est l'absence d'une définition universelle du handicap. L'emploi demande également beaucoup d'implications éthiques. Une des implications éthiques est la réussite des transplantations. En effet, c'est le taux des patients survivants qui détermine quel programme est autorisé et lequel ne l'est plus par le gouvernement. La survie est un des critères primaires qui amène les compagnies d'assurances à payer pour la transplantation. Il y a aussi des préoccupations économiques qui se cachent derrière

			<p>roles, family relationships, social support, readjustment, psychosocial adjustment and quality of life. Les articles étaient écrits par des infirmières, médecins, chirurgiens, psychiatres, psychologues et travailleurs sociaux.</p>	<p>personnelles, comme la famille passant avant le travail. Le handicap physique fait également office de barrière. Les facteurs qui influencent la capacité physique de travailler sont la récupération de la chirurgie initiale et la fonction physique après la transplantation. Le statut physique avant la transplantation peut influencer significativement la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne. Afin d'éviter cela, les soins quotidiens effectués avant une transplantation devrait inclure des exercices et un entraînement basé sur la force. En effet, la reprise des activités de la vie quotidienne dépend d'exercices réguliers, de la médication, de la compliance du patient et de l'absence de troubles psychologiques.</p> <p>Un autre handicap qui influence l'emploi est l'abus de substance. Les patients qui consomment des drogues ou de l'alcool sont susceptibles de développer des déficits cognitifs qui influenceront leurs comportements et seront donc des obstacles dans leur emploi. Mais il n'existe pas beaucoup d'information sur ce sujet et il n'est donc pas certain que l'abus de substance ait un réel impact sur le potentiel d'embauche.</p> <p>L'anxiété peut être un facteur qui influence le transplanté de manière négative sur sa perception de l'emploi.</p> <p>Le rôle et les relations de la famille La transplantation est souvent considérée par le patient et sa famille comme la panacée lors de la phase terminale d'une insuffisance. En fait, il est préférable de penser que c'est une continuation dans le processus de maladie chronique.</p>	<p>l'emploi.</p> <p>Les auteurs se demandent aussi si la dissuasion sociale plutôt que la motivation influence l'employabilité ? Les patients considérés comme médicalement plus démunis que les autres sont inscrits sur liste d'attente. Les considérations sociales ont été exclues de la sélection des patients dès les premiers jours de la greffe car ces décisions ont été considérées comme des jugements de valeur.</p> <p>Les deux choses que les participants à cette étude considèrent comme important sont le taux de survie et la qualité de vie ainsi que leur réintégration dans la société à un niveau où il est possible pour eux d'être productif.</p> <p>Peu d'études sur les interventions ont été menées. C'est seulement grâce à la conduite de recherches scientifiques que notre compréhension de l'évolution nous permettra d'intégrer les interventions protectives et curatives dans les soins cliniques.</p>
--	--	--	---	---	---

				<p>Une étude montre que les ajustements sociaux et sexuels sont améliorés après la transplantation alors qu'un autre auteur démontre que les conflits et les dysfonctions sont présents après une transplantation cardiaque. Ce sont probablement des dysfonctions méthodologiques à la base de ces différences.</p> <p>La capacité du patient transplanté à s'adapter au processus de transplantation influence de façon positive la compliance médicale avant la transplantation, ce qui aura donc des impacts sur la morbidité et la mortalité après la transplantation. Une étude démontre que le soutien psychosocial est associé avec un plus grand taux de survie chez les patients transplantés mais n'enlève pas le risque de rejet.</p> <p>Durant la phase de pré-transplantation, le statut physique du patient a une grande influence sur le rôle de la famille.</p> <p>Les épouses de travailleurs ont des difficultés à cause du sentiment de responsabilités importantes, de la pression socio-économique et de la baisse de soutien.</p>	
<p>6. Kaba, E. (2001). The life after heart transplantation for American recipients. <i>ICUs</i></p>	<p>Identifier les problèmes rencontrés et les stratégies utilisées par les patients américains après une</p>	<p>11 patients ont été choisis pour être interviewés. 5 d'entre eux avaient bénéficiés</p>	<p>Cette étude a été approuvée par le comité d'approbation de l'hôpital et les interviews des patients ont pu se dérouler entre le 30.09.1996 et</p>	<p>Le fait est qu'il n'y a pas de différence significative trouvée entre les Américains et les Ecossais. Les mêmes problèmes ont été trouvés, à savoir les problèmes psychologiques, de mobilité, de médication, d'emploi ainsi que des problèmes concernant le donneur et le nouveau cœur.</p>	<p>En résumé, les couvertures d'assurance pour les patients transplantés cardiaques aux Etats-Unis posent de grands problèmes aux patients, provoquant beaucoup d'anxiété dans une période de récupération déjà pas facile.</p>

and Nursing Web Journal, 8, 1108-7366	transplantation cardiaque et explorer les différences dans les problèmes et/ou moyens d'y faire face entre les patients américains et les patients Ecossais.	d'une transplantation cardiaque entre 1 à 6 ans et les 6 autres entre 1 à 3 mois avant la collecte de données.	le 05.10. 1996. C'est une étude qualitative effectuée à l'aide d'interviews non structurées et enregistrées et retranscrites. L'analyse a été faite à l'aide d'une théorie basée sur la méthode comparative constante. Le consentement éclairé a été obtenu des 11 patients et une copie a été remise à l'hôpital, au patient ainsi qu'à l'auteur. Les interviews se sont déroulées dans le cadre privé de l'hôpital.	Un problème majeur au Etats-Unis qui n'existe pas en Ecosse, c'est l'anxiété et par conséquent tous les problèmes causés par les soucis financiers pour savoir comment couvrir les dépenses de la transplantation cardiaque puisqu'il n'existe pas de Service National de Santé aux Etats-Unis pour couvrir ces dépenses. La petite quantité d'informations que reçoit le patient sur le donneur et le minimum de contact à travers les lettres envoyées à la famille du donneur permettent aux patients de faire face. Les différents groupes ressortis des données des patients américains sont : 1. La couverture d'assurance des dépenses de la transplantation cardiaque : un réel problème pour les patients américains. 2. Connaître le donneur : est-ce que cela aide ? 3. Les groupes de soutien : une grande aide. 1. En 1980, le Secrétaire du Département de la Santé et des Services Sociaux a annoncé que la transplantation cardiaque serait exclue de la couverture Medicare. Le programme Medicare couvre actuellement une partie des coûts de transplantation pour les personnes admissibles dans le programme Medicare, mais seulement si la transplantation est effectuée dans un établissement approuvé par le gouvernement fédéral. De nombreux programmes de l'état de Medicaid proposent un remboursement partiel. Heureusement, la transplantation cardiaque est reconnue comme une thérapeutique et la plupart des	Les patients étaient satisfaits de savoir l'âge et le sexe du donneur, cela les aidait beaucoup. Par contre, il a été décrit dans la littérature des cas d'hommes qui avaient peur de devenir efféminés en recevant un cœur de femme. Pour éviter ce problème, une solution serait de ne plus donner d'informations sur le sexe du donneur. Une autre solution serait de faire rencontrer à ces hommes une psychothérapeute qui les aiderait à faire face à la menace de perte de l'identité masculine. Dans certains cas, des informations claires pourraient aider le patient à surmonter et à se débarrasser de ses vagues de fantasmes et d'hypothèses. Mais fournir de l'information ou pas sur le donneur d'organes semble encore être un problème dans la médecine de transplantation. Par conséquent, davantage de recherches sont nécessaires pour identifier les sentiments et les attitudes des greffés cardiaques envers leur donneur. Il a été discuté avec tous les patients américains comment obtenir plus de soutien de la part de ces groupes et la façon dont ils pourraient faciliter leur adaptation. Une étude propose un groupe de soutien de stimulation et de relation. Le groupe de soutien peut fournir un partage d'expériences interpersonnelles communes, des préoccupations et des stratégies d'adaptation, ce qui contribue à réduire l'ampleur de l'anxiété qui accompagne
---	---	--	--	---	--

				<p>assureurs privés proposent des politiques qui couvrent ce traitement. Mais de nombreux patients sont susceptibles de ne pas recevoir de transplantation tout simplement parce qu'ils n'ont pas l'argent pour couvrir l'ensemble de ces coûts ou parce que leur compagnie d'assurance ne couvre pas les frais de greffe de cœur ou ne couvre qu'une petite partie de ces dépenses. Les patients couverts par la "bonne" assurance sont très inquiets et se sentent mal parce qu'ils doivent beaucoup se battre pour faire en sorte que la compagnie d'assurance paie la plupart des dépenses. Il y a des compagnies d'assurance qui ne couvrent pas les coûts des médicaments, ce qui est une épreuve pour les patients car les médicaments et en particulier la cyclosporine coûtent très chers. Beaucoup de patients sont angoissés depuis le diagnostic car ils ne savent pas si la compagnie d'assurance sera d'accord de payer les frais et si oui, combien ? Les patients espèrent également pouvoir retourner au travail afin de pouvoir payer leurs médicaments sans causer des problèmes financiers à la famille. Des extraits d'interviews de patients illustrent bien ce problème majeur aux Etats-Unis. En résumé, les patients qui sont assurés luttent pour faire en sorte que la compagnie d'assurance couvre réellement les frais, provoquant l'anxiété des patients et de leur famille. Pour les patients qui ne sont pas assurés, la transplantation cardiaque semble être un rêve inaccessible s'ils n'ont pas une bonne situation financière pour payer les frais.</p> <p>2. Les patients américains, sur demande,</p>	<p>cette période et qui peut aussi influencer la croissance émotionnelle et remonter le moral. Le groupe de soutien peut également offrir davantage de possibilités pour les patients de se sentir plus compétents dans la gestion du traitement. Le groupe de soutien peut également offrir davantage de possibilités pour des contacts supplémentaires avec l'équipe de transplantation dont les chirurgiens, les cardiologues et les infirmières.</p> <p>Il existe quelques limites à cette étude. Tout d'abord, c'est le directeur de l'établissement qui a abordé les patients. Ces derniers se sont peut-être sentis obligés de participer à cette recherche. Comme l'auteur de la recherche cherchait à comparer les patients américains et écossais, il se peut que les patients américains n'aient ressorti que les points positifs puisqu'ils évoquaient très peu les points négatifs, mis à part le système de santé américain.</p> <p>En conclusion, peu de différences significatives ont été trouvées entre les patients américains et écossais. Cela donne appui aux conclusions que l'accent est mis sur le rôle personnel, sur la maladie et sur les facteurs sociaux liés à l'influence du processus d'adaptation.</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>peuvent-être informés de l'âge et du sexe du donneur. Toutes les autres informations sont confidentielles afin de garantir l'anonymat du donneur et de sa famille. Cette information les a aidé à accepter un nouveau cœur, surtout s'il appartenait à une personne jeune, le patient étant heureux d'avoir reçu un cœur « jeune ».</p> <p>Les patients transplantés cardiaques américains sont autorisés à contacter la famille du donneur par des lettres envoyées par l'intermédiaire du coordinateur de transplantation. Ce contact minime avec la famille du donneur donne un sens à la vie du patient et lui permet de les remercier. Certains patients ont déclaré ne pas avoir de problèmes ou de pensées pour le donneur. Avoir reçu des informations ne les aide pas particulièrement à accepter leur cœur. Tous les patients sont d'accord pour dire qu'ils ne voient pas l'intérêt d'en savoir plus sur leur donneur. Les informations reçues sont suffisantes pour eux.</p> <p>3. Les groupes de soutien sont pratiques pour aborder des aspects psychologiques de soins. Il est important de pouvoir donner et recevoir des informations, partager des opinions et suggérer et valider un point de vue pour les patients et leur famille avant et après la transplantation. Les discussions autour des soins, des interactions entre la famille et la qualité de vie permettent au patient de recevoir un soutien pendant et après l'hospitalisation. L'utilité sociale du groupe de soutien dans l'amélioration du bien-être psychologique lorsque les personnes sont en situation de crise est bien décrite. Les groupes de soutien fournissent</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>de l'information, dissipent le sentiment d'isolement et offrent des possibilités de socialisation, de partage d'expériences et de ventilation d'effets douloureux. Le groupe de soutien qui opère dans le Centre de Transplantation Cardiaque est conduit par l'assistante sociale de transplantations. Ce groupe comprend des cardiologues, le coordinateur de transplantation, des psychiatres, un kinésithérapeute et des infirmières. Tous les patients interviewés ont reconnu le rôle important que joue ce groupe de soutien en pré et post-transplantation. Les patients ont trouvé utile de pouvoir comparer leurs problèmes avec ceux des autres et voir que ceux-ci ont vécu une expérience similaire. Ce genre de comparaisons diminue leurs inquiétudes et ils se rendent compte qu'il est normal de vivre certains problèmes. Les patients ont besoin de soutien et ils ne sont satisfaits que lorsque les membres du groupe de soutien montrent qu'ils se soucient réellement d'eux et reconnaissent leurs souffrances et leurs peurs.</p>	
<p>7. Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S. & Taylor, M.V. (2001). Psychosocial Impact of Heart Transplantation on Spouses. <i>Clinical Nursing Research</i>, 10, 6-25</p>	<p>Le but de cette recherche est fait de 3 volets : l'évaluation de l'impact d'une transplantation cardiaque chez les conjoints en comparant leur ajustement avant et après la transplantation, comparer les</p>	<p>L'échantillon de patient est composé de 51 couples. Ils ont été engagés pour cette étude alors qu'ils attendaient pour une transplantation. Les individus qui n'avaient</p>	<p>Un groupe de conception a été utilisé, avec 2 mesures faites durant l'attente de la transplantation et 12 mois après. L'approbation de cette étude par l'institution a été obtenue. Les couples ont été invités à y participer uniquement lorsque le patient était inscrit en</p>	<p>Les changements les plus significatifs ont eu lieu dans l'environnement professionnel, social et lors de détresse psychologique.</p> <p>L'orientation vers les soins de santé : Les conjoints ont montrés des changements importants dans 3 des 8 items. Une année après la transplantation, ils sont plus satisfaits des informations reçues par les médecins et l'équipe soignante.</p> <p>L'environnement professionnel : Les conjoints ont montrés des changements</p>	<p>Les auteurs fournissent la preuve qu'avant la transplantation, les conjoints ont connu de profondes détresses psychosociales à cause de la maladie de leur partenaire. Les conjoints ont indiqués un haut niveau de détresse dans l'environnement social. Ils ont également dû faire face à des problèmes de détresse psychologique, incluant un haut niveau d'anxiété et de dépression ainsi que de l'inquiétude. Les conjoints ont aussi indiqué des difficultés d'adaptation considérable par rapport</p>

	<p>adaptations psychosocial des patients à leurs conjoints et déterminer si une relation existe entre les adaptations des patients et de leurs conjoints face à la transplantation cardiaque.</p>	<p>pas 21 ans, incapable de lire ou de comprendre l'anglais ou incapable de répondre à une auto-évaluation ont été exclus de l'étude. Six couples n'ont pas retourné le questionnaire après 12 mois. Les résultats tiennent donc compte de 45 couples. Le temps d'attente avant la transplantation variait entre 1 mois à 18 mois. Les conjoints étaient principalement des femmes (82.3%). La moyenne d'âge des conjoints étaient de 48 ans avec une fourchette allant de 25 ans à 67 ans. 40% des</p>	<p>liste d'attente. Le patient et son conjoint ont été informés de leurs droits. Les données de base ont été collectées lorsque les patients ont été inscrits sur liste d'attente. Les auteurs de cette recherche ont rencontrés les couples dans une pièce adjacente à la clinique et les patients hospitalisés dans leur chambre. Le but de la 1^{ère} rencontre était d'expliquer l'étude aux couples et de collecter les données sociodémographiques. Des directives ont été données aux couples pour répondre au questionnaire, avec interdiction de comparer leurs résultats. Les auteurs ont revu les couples 12 mois après la transplantation et ont redonnés les directives pour répondre au questionnaire. Ce dernier devait être rendu par mail. « The Psychosocial Adjustment to Illness Scale » (PAIS) a été utilisé pour analyser les</p>	<p>importants pour tous les items, excepté « les problèmes avec les collègues ». La priorité de la transplantation sur le travail a montré des problèmes importants.</p> <p>L'environnement domestique : En moyenne, les conjoints ont indiqué des améliorations sur 2 items : coping pour les travaux ménagers et obtenir de l'aide de la famille.</p> <p>Les relations sexuelles : Les conjoints indiquent clairement une amélioration de leur activité sexuelle et de leur plaisir et une réduction des problèmes de performances sexuelles. Les relations sexuelles sont un problème prioritaire lors de transplantation. Plus de 34% des conjoints rapportent avoir stoppé leur activité sexuelle et plus de 34 % affirment connaître une baisse de relations. 12 mois après la transplantation, seulement 26 % affirment connaître une baisse de leur activité sexuelle.</p> <p>Les relations avec la famille élargie : 12 mois après la transplantation, les conjoints affirment avoir plus d'intérêt à sortir du foyer familial et aller vers la famille élargie. Avant et après la transplantation, les conjoints notent que la famille élargie était d'un bon soutien. Avant la transplantation, 61% des conjoints affirmaient connaître une réduction du temps passé avec leur famille élargie. Après la transplantation, seulement 29% indiquaient avoir encore des problèmes.</p> <p>L'environnement social : Les conjoints indiquent clairement une amélioration de chaque item une année</p>	<p>aux relations sexuelles. Une amélioration particulière a été observée dans les domaines de détresse psychologique, d'environnement social et professionnel.</p> <p>Dans le domaine de la détresse psychologique, la réduction du stress des conjoints est due à une baisse du degré d'inquiétude à propos de la maladie et une baisse de l'anxiété ainsi que de la peur et de la tristesse en générale.</p> <p>Avant la transplantation, une grande partie de la détresse psychologique est probablement due aux inquiétudes sur la possibilité de la mort de leur partenaire. La famille subit souvent des changements de mode de vie à la suite d'une maladie chronique, ce qui amène les conjoints à assumer divers rôles et responsabilités. Avec toutes ces responsabilités supplémentaires, les époux disposent de peu de temps pour des activités de loisirs personnels ou social.</p> <p>La maladie de leur partenaire peut empiéter sur leur vie professionnelle en période post-transplantation. Les conjoints peuvent s'absenter du travail en raison de la nécessité de prendre soin de leur partenaire ou d'assister au rendez-vous à l'hôpital. En effet, dans cette étude, les auteurs ont trouvé que plus de la moitié des conjoints ont signalé une perte du temps de travail pendant le temps d'attente pour la transplantation. Les conjoints ont</p>
--	---	---	---	---	---

		<p>conjoint ont fini leur école secondaire et 40% ont continué des études supérieures. La moyenne d'âge des patients étaient de 50 ans avec une fourchette de 29 à 65 ans. 78% ont fait des études supérieures. L'échantillon était similaire au registre de la Société Internationale pour les transplantations cardiaques et pulmonaires.</p>	<p>résultats. Ce questionnaire contient 46 items qui investiguent 7 thèmes principaux : l'orientation des soins médicaux, l'environnement professionnel, l'environnement domestique, les relations sexuelles, les relations avec la famille étendue, l'environnement social et la détresse psychologique.</p>	<p>après la transplantation. Apparemment, il n'y avait pas de désir de s'engager dans moins d'activités mais la capacité de s'investir dans des activités avec la famille et les amis était affectée par la maladie de leur partenaire.</p> <p>La détresse psychologique : 12 mois après la transplantation, les conjoints évoquent une nette baisse de détresse psychologique. Avant la transplantation, 80% des conjoints étaient entre « un peu » et « extrême inquiétude » par rapport à la maladie de leur partenaire. Après 12 mois, 35% seulement étaient encore dans cette échelle d'inquiétudes.</p> <p>En comparant les réponses des conjoints et des patients, les auteurs ont obtenus les résultats suivants : dans la période de pré-transplantation, les patients ont reporté significativement plus de problèmes d'ajustements psychosociaux que leurs conjoints dans l'environnement professionnel, l'environnement domestique et les relations sexuelles. Au contraire, les conjoints ont montré plus de difficultés concernant l'orientation vers les soins de santé. Dans la période post-transplantation, les patients ont un score plus haut dans le PAIS, ce qui signifie qu'ils éprouvent plus de difficultés d'adaptation que leur conjoint. 12 mois après la transplantation, les patients continuent d'avoir un niveau plus haut de difficultés d'adaptation que leur conjoint dans l'environnement professionnel et l'environnement domestique. Les conjoints quant-à-eux démontrent toujours des difficultés d'adaptation concernant l'orientation des soins. Ils ont également une plus grande difficulté à s'adapter aux</p>	<p>souvent des difficultés de concentration au travail, et jusqu'à ce que l'état du patient se stabilise, les rôles professionnels et les responsabilités du conjoint peuvent être négligés.</p> <p>L'un des stress qui affecte les familles des patients transplantés est dû aux frais médicaux ainsi qu'aux finances.</p> <p>Cette étude a permis de comparer les ajustements psychosociaux des époux à ceux des patients. Avant la transplantation, les époux et les patients ont rapporté des niveaux relativement élevés de difficultés d'adaptation psychosociale et l'ensemble des difficultés ont été plus élevées pour les patients que pour les conjoints.</p> <p>Des problèmes dans le milieu professionnel ont toujours été nettement plus élevés pour les patients que pour les conjoints. Une année après la transplantation, la majorité des patients ont indiqué qu'ils avaient de « graves problèmes » avec leur capacité à faire leur travail ou que la maladie les empêchait totalement de le faire. Nous avons constaté que les patients et les conjoints ont des réponses sur leurs problèmes d'adaptation psychosociaux qui ne sont pas corrélés à travers six domaines (sauf les relations sexuelles). En tant que professionnels de la santé, nous ne devrions pas supposer que les patients et leurs conjoints ont des tendances similaires de détresse et d'adaptation psychosociale.</p>
--	--	---	---	--	---

				<p>détresses psychologiques.</p> <p>La seule relation significative entre les évaluations du patient et de son conjoint a été dans le domaine des relations sexuelles à la fois dans la période de pré-transplantation et de post-transplantation.</p>	<p>En conclusion, les conjoints de patients en attente de transplantation sont aussi vulnérables par rapport aux perturbations de leur vie sociale ainsi que par rapport à la détresse psychologique que le sont les patients eux-mêmes. Les besoins psychosociaux des patients et de leurs conjoints sont souvent différents et mettent en évidence l'importance de la sensibilité dans le cadre clinique de la distinction des besoins psychosociaux des époux ainsi que la sensibilité aux besoins des patients. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier l'efficacité des interventions qui visent les conjoints, de répondre à leurs besoins psychosociaux au cours de la période de pré-transplantation.</p>
<p>8. Burnard, P., Kaba, E. & Thompson, D.R. (2000). Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipient's methods of coping. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 32, 930-936</p>	<p>L'objectif de cette étude qualitative est d'explorer les stratégies d'adaptation des patients transplantés cardiaques dans l'intention d'identifier des stratégies pour aider les infirmières en service de cardiologie.</p>	<p>Les participants à cette étude étaient 42 patients transplantés cardiaques dont 35 hommes et 7 femmes à partir d'un centre de l'Ecosse. Ils sont âgés entre 32 et 61 ans et comprennent et parlent l'anglais. Ils</p>	<p>Le support de l'étude a été fourni par le consultant et le coordinateur de la clinique de transplantation cardiaque. Une approbation éthique a été demandée et accordée par le Comité Ethique de Recherche Locale. Les données ont été recueillies par l'intermédiaire d'interviews non-structurées en profondeur. Les interviews ont été menées par Kaba, E.</p>	<p>Une analyse qualitative des données a révélé huit grandes catégories. La présentation des résultats est centrée autour de ces catégories.</p> <p>1. Acceptation/Optimisme Cette catégorie englobe les réponses à la question suivante : dans quelles mesures les participants ont accepté ou non les conditions liées à leur maladie et leurs traitements médical et chirurgical ? Les patients font plus référence à la nécessité d'accepter les limitations et restrictions imposées par la transplantation cardiaque. Il semble que ceux qui ont accepté la réalité de la situation stressante comme les complications et les effets secondaires de la médication à long terme ont trouvé une façon positive de gérer tout cela. Les</p>	<p>L'acceptation et l'optimisme impliquent l'adaptation à un changement du mode de vie et d'horizon, à apprendre la patience et ne pas vouloir en faire plus que ce que l'on est capable. Il semble y avoir un regain d'intérêt dans la vie : les rendements énergétiques, les relations sociales deviennent une source de plaisir et les activités étant dans les capacités de l'individu sont reprises ou se développent à nouveau. La plupart des participants étaient optimistes quant à leur situation et étaient tournés vers l'avenir. Ils essayaient de tirer le meilleur de leur situation actuelle.</p> <p>Bien que souvent considéré comme un dysfonctionnement, le déni peut être un refus de protection et</p>

		<p>ont tous donné leur consentement pour cette étude. Ils ont reçu leur transplantation entre 2 ans et 24 mois avant le début des interviews.</p>	<p>avec les patients transplantés cardiaques dans l'intimité de leur chambre. Chaque entretien a duré entre 20 et 45 minutes et a été enregistré puis retranscrit. L'échantillonnage théorique était l'approche utilisée dans la sélection des participants. L'analyse de données a été faite en utilisant la méthode comparative de Glaser (1978).</p>	<p>participants ont toujours essayé de tirer un maximum de bénéfice de leur situation.</p> <p>2. Le refus et l'évitement Certains patients ont semblé nier les aspects de leur condition et la façon dont ils géraient cela. Cette catégorie a identifié des stratégies que les participants utilisaient apparemment pour éviter de traiter des questions personnelles et émotionnelles entourant leur condition. Ils semblaient également minimiser la gravité des événements ainsi que leurs pensées et leurs sentiments au sujet du donneur. Certains ne nient pas la sévérité de leurs problèmes mais nient plutôt l'impact que ces problèmes ont sur eux.</p> <p>3. Fixer des objectifs Cette catégorie démontre comment certains participants ont été en mesure de fixer des objectifs comme moyen de faire face à leur condition et à leur traitement. Pour de nombreux participants, la volonté de fixer des objectifs dans leur vie semble les aider à faire face à leur situation. Ils font face à leur problèmes soit en abandonnant leurs anciens objectifs soit en en créant de nouveaux.</p> <p>4. Comparaison de soi-même avec les autres Cette catégorie englobe les réponses qui indiquent comment certains participants se sont eux-mêmes comparés à d'autres personnes qui étaient souvent malades, le plus souvent comme moyen d'adaptation. Les patients se sont souvent comparés avec d'autres personnes, en mettant en avant leurs points forts. Mais ils se sont aussi</p>	<p>d'adaptation.</p> <p>Fait intéressant, les patients signalent qu'il faut être bien préparé pour faire face à la possibilité de rejet de l'organe par le corps. Le rejet est étroitement lié au déni et, souvent même, impossible à éviter.</p> <p>La plupart des participants ont fait référence à la fixation de nouveaux objectifs afin d'essayer de prouver qu'ils pouvaient les atteindre. Il s'agit d'une stratégie de promotion positive dans le but de préserver le moral de la personne. Il ressort de la part des participants un fort désir de saisir une opportunité d'être différents, pour réaliser des objectifs qui n'avaient pas existé pour eux auparavant.</p> <p>La plupart des participants ont demandé de l'aide sociale à partir d'une variété de sources, y compris la famille, les amis et le personnel soignants. Cependant, certains ont évité ou perdu le contact avec les autres en raison de leur transplantation.</p> <p>Avoir foi est une constatation chez beaucoup de patients. Il est évident que beaucoup d'entre eux ont estimé qu'ils devaient leur vie à Dieu. Prier ou avoir confiance en Dieu a été signalé comme l'une des plus fréquente stratégies d'adaptation utilisée chez les transplantés cardiaques. Satisfaire leur besoins spirituels les aides à atténuer l'expression de la détresse.</p>
--	--	---	---	--	---

				<p>comparés à des gens qui n'ont pas subi de transplantation.</p> <p>5. Réalisation d'attribution Cette catégorie contient des réponses indiquant que les attributions que certains participants ont faites étaient liées à leur condition et à leur traitement. Ils semblent très souvent perturbés par la question : « Pourquoi moi ? »</p> <p>6. La recherche de soutien social Les participants ont demandé le soutien d'amis, de parents et d'organismes sociaux à travers de nombreux moyens. La plupart des participants ont demandé plusieurs types de soutien de la part de leur réseau social. Certaines personnes ont perdu les sources potentielles de soutien. Cela a été très dur pour eux et certains n'ont plus de vie sociale car ils ne sortent plus.</p> <p>7. Avoir la foi Certains participants estiment que la foi spirituelle est un moyen important d'adaptation. La foi est apparue pour aider les participants à faire face à la détresse associée à une transplantation cardiaque. Pour un patient, c'est Dieu qui lui a trouvé un cœur, sinon il ne serait plus de ce monde.</p> <p>8. L'évolution des priorités et des perceptions Les priorités et perceptions des participants ont changé à la suite de leur état. Ils ont souvent changé de valeurs et de priorités en fonction de l'évolution de leur situation.</p>	<p>La greffe ou ses conséquences a souvent déclenché un changement de priorités et de perceptions chez les participants d'une manière semblable à la stratégie décrite dans la littérature.</p> <p>La façon dont l'expérience est reconnue et le sens qui y est attaché détermine dans une large mesure, la menace posée par cette expérience. Ainsi, la même expérience peut être hautement menaçante pour certaines personnes et inoffensive pour les autres, selon la façon dont ils perçoivent et évaluent l'expérience. En neutralisant les menaces cognitives que l'on peut expérimenter dans les situations de la vie, il est possible d'éviter le stress qui pourrait en résulter.</p>
--	--	--	--	--	--

<p>9. Dew, A. & DiMartini, M.D. (2005). Psychological Disorders and Distress After Adult Cardiothoracic. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i>, 20, 51-66</p>	<p>Les objectifs de cette revue de littérature sont les suivants:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Décrire la prévalence et les caractéristiques cliniques et les troubles psychologiques ainsi que le niveau et la structure de détresse cliniquement significative dans les années qui suivent la transplantation. 2. Examiner les principaux facteurs de risque de mauvais effets psychologiques après la transplantation cardiaque 3. Résumer les conclusions des études afin de fournir des soins aux patients et des recommandations pour la pratique clinique ainsi que pour continuer la recherche clinique. 		<p>Cette revue de littérature s'appuie sur des études empiriques publiées entre janvier 1980 et décembre 2004 en anglais qui traitent de la transplantation cardiaque, pulmonaire ainsi que cardiaque et pulmonaire. Les bases de données utilisées sont MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, AMED, DCR, ACP Journal Club, DARE et CCTR.</p>	<p>1. Nature et prévalence des effets psychologiques après la transplantation cardiaque</p> <p>Beaucoup de revues antérieures ont montré que la transplantation cardiaque améliore clairement les résultats de la qualité de vie, y compris l'amélioration du bien-être psychologique (également valable pour d'autres types de transplantation).</p> <p>Bien plus de 100 études empiriques fournissent la preuve qu'en moyenne les patients transplantés du cœur, de poumons et de cœur-poumon ont un niveau de détresse globale et un bien-être émotionnel meilleurs que ceux des autres candidats, même si les écarts ont tendance à être plus grand pour le cœur que pour le poumon et le cœur-poumon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévalence et caractéristiques cliniques de troubles psychiatriques après la transplantation : <p>Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux sont la plupart des troubles psychiatriques diagnostiqués chez les transplantés. Toutefois, les taux de troubles varient considérablement selon les études. Certaines de ces études sont susceptibles de sous-estimer l'apparition de troubles en raison de cas seulement identifiés après le renvoi pour une évaluation des troubles psychiatriques.</p> <p>Tout d'abord, le risque d'être diagnostiqué pour des épisodes de dépression et des troubles de l'anxiété est plus élevé durant la première année après la transplantation cardiaque qu'au cours des prochaines années. Peu d'études considèrent les troubles anxieux au-delà de la première</p>	<p>La plus forte recommandation clinique que les auteurs proposent sur la base de cette revue de littérature est que les membres de l'équipe de transplantation doivent évaluer (et réévaluer périodiquement) le bien-être psychologique des patients transplantés dans le cadre des soins cliniques.</p> <p>L'évaluation et la détermination de l'ampleur de la détresse psychologique est essentiel pour décider si les patients doivent être référés à des spécialistes de soins en santé mentale et/ou si des programmes de transplantation pourraient améliorer le bien-être psychologique des patients.</p> <p>Il serait approprié d'adopter une approche de dépistage par l'intermédiaire d'un outil de contrôle, où l'inventaire des symptômes serait donné aux patients afin qu'il le complète.</p> <p>Concentrer les efforts de recherches futurs sur les lacunes manifestes dans la littérature empirique devrait conduire à la poursuite de l'amélioration du suivi clinique dans les soins pour tous les greffés.</p>
---	--	--	--	--	--

			<p>année.</p> <p>Deuxièmement, les auteurs ont constaté que 3 ans après la transplantation, le taux cumulé de tous les troubles anxieux qu'ils ont évalué était de 21%. Après la première année, le ralentissement des taux d'apparition de nouveaux épisodes de troubles (au moins durant 3 ans après la transplantation) suggère que la moyenne de survie à long terme et le risque de développer des troubles mentaux sont réduits au-dessous du risque de développer un trouble avant la transplantation. Toutefois, étant donné que cette conclusion est fondée sur une seule étude, des travaux supplémentaires dans ce domaine sont clairement justifiés.</p> <p>Troisièmement, nous ne savons presque rien sur le risque de troubles psychiatriques pour les transplantés des poumons ou les transplantés des cœur-poumons après la transplantation. Compte tenu du fait que la littérature indique que les troubles anxieux sont particulièrement importants pour les patients atteints de maladies pulmonaires (y compris les candidats à la transplantation), les auteurs peuvent supposer que les patients transplantés des poumons et du cœur-poumon seraient plus à risque que les patients transplantés cardiaques.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévalence de très rares troubles psychiatriques <p>Une littérature très faible fournit des informations importantes sur l'apparition de la psychose après la transplantation. La psychose, qui comprend la schizophrénie, la manie, et la dépression psychotique est rare pour toute la population (qu'elle soit en</p>	
--	--	--	---	--

				<p>bonne santé ou victime de maladie chronique), et peut être observée chez environ 1% des individus, à tout moment de leur vie. La psychose qui émerge au-delà de la période de récupération après la transplantation ne peut donc pas être attribuée exclusivement à de graves perturbations du métabolisme associé à la chirurgie et aux médicaments.</p> <p>Cependant, les individus ayant des antécédents de psychose ont des risques de récurrences de troubles après la transplantation: un récent sondage a constaté que 37% des patients avec des antécédents de psychose ont connu des épisodes maniaques ou psychotiques dans la première année post-transplantation.</p> <p>2. Les niveaux de symptômes psychologiques et de détresse La littérature a documenté les changements des symptômes psychologiques après une transplantation cardiaque. La détresse couvre plusieurs domaines, en particulier l'humeur, l'anxiété, et les symptômes somatiques. 12 mois après la transplantation cardiaque, les patients atteignent des niveaux faibles de symptômes et restent stables, en moyenne, pour les prochaines années.</p> <p>3. Prédicteurs et/ou corrélateurs de résultats psychologiques après la transplantation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Résultats spécifiques des facteurs de risques psychologiques pour les transplantés cardiaques <p>Parmi les variables psychosociales, l'absence de soutien social, par exemple de</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>relations ou d'un réseau social est fortement associé à la détresse élevée ainsi qu'aux troubles de l'humeur et aux troubles anxieux.</p> <p>4. Les interventions visant à maximiser les résultats psychologiques après une transplantation cardiaque</p> <p>S'appuyant sur des données probantes ainsi que sur la pratique clinique dans d'autres maladies chroniques, de nombreux commentaires ont proposé des stratégies qui pourraient être utiles pour faciliter l'adaptation psychologique et le bien-être après une transplantation cardiaque ou d'autres types de transplantation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des études de cas qualitatives et des descriptions d'interventions <p>Parmi les récents rapports de cas, beaucoup ont décrit l'utilisation d'antidépresseurs et d'anxiolytiques pour traiter en combinaison la dépression et l'anxiété après la transplantation. Généralement, les résultats sont favorables.</p> <p>Des preuves anecdotiques suggèrent, par exemple, que les combinaisons de groupes d'éducation, de psychothérapie, de soutien et d'auto-assistance réduisent le stress. Une formation sur la gestion du stress peut avoir des effets bénéfiques pour les patients.</p>	
<p>10. Hwang, H.F. (1996). Patient and family adjustment to heart transplantation.</p>	<p>Le but de cette revue de littérature est de passer en revue les recherches concernant l'ajustement du</p>		<p>La méthode n'y est pas décrite.</p>	<p>1. Phase d'évaluation</p> <p>La phase d'évaluation est stressante pour les patients et leurs familles. Une enquête a observé 101 patients évalués pour une transplantation cardiaque et a trouvé que 64,4% de ces patients montraient une affection cognitive ou des changements de</p>	<p>La transplantation cardiaque est un traitement efficace pour la guérison du stade ultime des problèmes cardiaques, ceci afin de prolonger la vie. Avec l'augmentation du nombre de ces opérations, aider la famille et le patient à s'adapter à l'ensemble du processus</p>

<p><i>Progress in Cardiovascular Nursing</i>, 11, 16-18, 39</p>	<p>patient et de sa famille au cours des étapes de pré-transplantation et de post-transplantation cardiaque.</p>			<p>comportement au cours de cette période. De la détresse subjective comme l'anxiété et la dépression a été connu par 73,8% de ces patients.</p> <p>2. Phase d'attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients <p>Bien que les niveaux de stress des candidats à la transplantation cardiaque au cours du temps d'attente soient modérés à faible, des symptômes d'anxiété et une dépression sont fréquents. Les stressors majeurs pour les candidats à la transplantation cardiaque sont les suivants: la nécessité de recevoir une transplantation cardiaque, la maladie cardiaque terminale, le souci de la famille, l'incertitude quant à l'avenir, la charge financière, la détérioration de la santé, la peur de perdre le contrôle, la peur de la mort et un sentiment de fatigue en tout temps. Le niveau d'anxiété et de dépression augmente à mesure que l'état du patient se dégrade et particulièrement lorsqu'il est gravement malade ou lorsqu'il y a une longue et incertaine période d'attente jusqu'à ce que la greffe devienne possible. Beaucoup de candidats à la transplantation cardiaque expriment le sentiment de vouloir qu'un donneur potentiel meurt, mais beaucoup de ces patients se sentent ensuite coupables de leur souhait.</p> <p>Les stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées par les patients sont les suivantes: maintenir une attitude positive et des perspectives optimistes pour l'avenir, utiliser l'humour, essayer de maintenir une vie aussi normale que possible ainsi que rechercher du soutien.</p>	<p>deviennent des compétences nécessaires à acquérir pour les infirmières.</p> <p>Après la transplantation, des groupes de soutien peuvent être utiles pour réduire l'anxiété et répondre aux questions que se posent les patients. Dans l'avenir, d'autres études seraient nécessaires pour pouvoir mieux soigner ces patients.</p>
---	--	--	--	--	--

				<p>• Famille</p> <p>Le soutien de la famille est très important au cours du temps d'attente. Si la famille ne s'est pas faite à l'idée de la transplantation cardiaque, le patient ne recevra pas assez de soutien familial. Un des stresser pour les candidats à la transplantation cardiaque sont les problèmes familiaux.</p> <p>La période d'attente est considérée comme une immersion dans laquelle les membres de la famille sont plongés dans les besoins du patient. Il y a 3 catégories d'immersion : 1) se libérer des tâches domestiques, du travail, des enfants et prêter attention exclusivement au patient; 2) la libération d'autres engagements et utiliser l'énergie accumulée pour le patient et 3) la redéfinition des rôles, dans laquelle les membres de la famille reprennent bon nombre de rôles et comportements traditionnellement effectués par le patient avant la maladie.</p> <p>Les stresser les plus importants pour les familles de patients transplantés cardiaques sont l'augmentation du nombre de tâches qui doivent être faites et la maladie du patient.</p> <p>3. Phase de résolution</p> <p>En général, la qualité de vie sociale et sexuelle et les ajustements psychiatriques ont été améliorés après la transplantation cardiaque. Cependant, le rejet et l'infection sont encore les causes les plus fréquentes de décès chez les transplantés cardiaques.</p> <p>Les stresser pour les patients transplantés cardiaques après la greffe sont la peur du rejet de l'organe, la mort, le changement de l'image corporelle, les variations de</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>l'humeur, la dépression, les charges financières, les problèmes sociaux, le changement de mode de vie et les effets secondaires de l'immunothérapie.</p> <p>Les symptômes les plus troublants pour les patients transplantés cardiaques sont aussi les sujets les plus difficiles à aborder avec eux, comme l'impuissance, la baisse du désir sexuel et les changements de personnalité.</p>	
<p>11. Albert, A., Ansseau, M., Bertrand, J., Limet, R., Triffaux, J.M. & Wauthy, J. (2001). Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotopic heart transplantation. <i>European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists</i>, 16, 180-185</p>	<p>Cette étude analyse l'évolution des scores psychologiques avant la transplantation cardiaque, 1 mois et 6 mois après chez des patients ayant reçu une assistance psychologique systématique et/ou psychiatrique.</p>	<p>22 patients dont 18 hommes et 4 femmes ont participé à cette étude. Ils étaient âgés de 30 à 71 ans et la moyenne d'âge était de 53,3 ans. Tous ont subi une transplantation cardiaque de Janvier 1993 à Décembre 1994 à l'Hôpital Universitaire de Liège.</p>	<p>Tous les patients ont reçu une assistance psychologique et/ou un traitement psychiatrique avant et après la transplantation cardiaque. Les conjoints ont systématiquement été inclus dans les premiers entretiens. Lors de l'évaluation initiale, les patients ont été évalués à l'aide d'interviews semi-directives. Tous ont été classés dans les Axe I et II du DSM-IV. Les patients ont ensuite été vus après une semaine alors qu'ils étaient toujours à l'hôpital. Les objectifs de l'approche psychothérapeutique étaient les suivants : adoucir les croyances irrationnelles, offrir un soutien émotionnel et</p>	<p>Parmi les 22 patients, 9 (41%) ont présentés des troubles psychiatriques correspondant à l'Axe I du DSM-IV et 4 patients (18%) avaient un diagnostic dans l'Axe II du DSM-IV. Les patients atteints des diagnostics de l'axe I ont été regroupés en différents troubles : affectif, d'adaptation, d'anxiété, et en relation avec des substances. Deux patients (9%) avec un diagnostic d'Axe II (trouble de la personnalité dépendante) ont également présenté des troubles dans l'Axe I (dysthymie et dépendance à l'alcool). Des réserves sur l'aptitude à la transplantation ont été exprimées pour deux patients (dépendant à l'alcool et personnalité antisociale).</p> <p>Les différences de scores entre avant et 1 mois après la transplantation sont significatives pour la dépression, l'anxiété, les plaintes somatiques et la santé en générale. Ces scores se sont nettement améliorés après la chirurgie. Pas d'améliorations significatives ont été constatées pour les autres scores. Des complications psychiatriques sont apparues chez 4 patients (18%) après la transplantation et ils ont donc eu des</p>	<p>La plupart des études concernant les effets de l'assistance psychologique lors de chirurgie cardiaque ont démontré que les patients qui recevaient des informations ou du soutien affectif les aidant à surmonter la crise médicale vont mieux que les patients qui reçoivent des soins ordinaires. Les patients dépressifs ont un haut taux de mortalité postopératoire alors que ceux qui ont refusé leur anxiété ont une forte incidence de complications psychiatriques postopératoire. Les variables psychologiques semblent jouer un rôle important dans les résultats de la transplantation, mais l'évaluation psychologique des candidats à la transplantation est difficile en raison de l'absence de données normatives spécifiques à cette population. Des recherches antérieures ont indiqué la nécessité d'intensifier le traitement de soutien psychothérapeutique, en particulier pendant la période d'attente.</p> <p>Dans ce groupe, les auteurs ont systématiquement effectué des entretiens psychologiques avec le</p>

			<p>soulager l'anxiété. Des traitements psychotropes ont été utilisés lors d'anxiété, insomnie et lors de symptômes dépressifs inconfortables. Sur les 22 patients, 7 ont dû être greffés en urgence et n'ont pas pu être évalués psychologiquement avant l'intervention. Les 15 autres patients ont été évalués durant la phase d'attente. Puis tous les participants ont été évalués un mois après la chirurgie. Au sixième mois, 2 patients n'avaient pas remplis les questionnaires. Les patients ont été évalués à l'aide de questionnaires spécifiques pour la dépression, l'anxiété, la santé général, le soutien social, l'alexithymie et la désirabilité sociale. Tous ont eu à remplir les mêmes questionnaires avant et après la transplantation. Tous les patients étaient en classe IV de l'échelle de la New York Heart</p>	<p>consultations supplémentaires.</p> <p>La comparaison des évaluations faites 1 mois et 6 mois après la transplantation n'a pas révélé de différences significatives. Il semble que l'amélioration observée dans le premier mois postopératoire est restée stable dans le sixième mois postopératoire.</p>	<p>patient et son conjoint en vue de renforcer l'alliance thérapeutique. Cette approche familiale pourrait expliquer la bonne perception du soutien social dans cet échantillon de patients.</p> <p>Il existe des limites à cette étude. Le manque de dons d'organes rend difficile la récolte de données prospectives. Seulement un centre de transplantation avec une approche psychothérapeutique et/ou psychiatrique ont participé à cette étude et, en conséquence, la taille de l'échantillon était petite. En outre, il a été impossible de réaliser en parallèle un groupe de contrôle de patients, sans aucune aide psychologique au cours du processus de transplantation. Ces faits ont diminué la validité statistique des résultats.</p> <p>Malgré ces limitations, les auteurs ont pu compléter les études antérieures. Les résultats soulignent que l'évaluation psychologique systématique a une action utile en vue de l'adaptation psychologique après la transplantation. Grâce à son intervention, le psychosomaticien pourrait donner au patient la possibilité de recevoir une aide psychothérapeutique qui pourrait grandement l'aider à la gestion de l'ajustement émotionnel.</p>
--	--	--	--	---	--

			Association avant la chirurgie. Cet échantillon semble être représentatif de la population des transplantés cardiaques. Les résultats ont été exprimés en moyenne et en écart-type Les scores psychologiques enregistrés avant et après la transplantation ont été comparés à l'aide du Wilcoxon Rank Test. Tous les calculs statistiques ont été effectués grâce au logiciel SAS.		
<p>12. David, D., Inspector, Y. & Kutz, I. (2004). Another Person's Heart: Magical and Rational Thinking in the Psychological Adaptation to Heart Transplantation. <i>The Israel journal of psychiatry and related sciences</i>, 41, 161-173</p>	<p>Le but de cette recherche est d'étudier la prévalence et la nature des fantasmes chez les patients transplantés cardiaques, à savoir les croyances que certaines caractéristiques du donneur sont adoptées par le receveur à travers le greffon. Une évaluation de l'ensemble de la détresse</p>	<p>Tous les patients transplantés cardiaques entre 1992 et 1993 vivant en Israël ont été abordés. Tous sont des hommes. 6 patients ont refusés de participer. 2 participants sont décédés avant le début des entretiens. Au total, ce sont donc 35 patients qui</p>	<p>L'évaluation de la dépression s'est faite grâce à la « Depression Adjective Checklist » (DACL) développée en 1965 par Lubin et adapter pour une utilisation en Israël par Lomranz. Les patients devaient choisir les adjectifs qui correspondaient le mieux à leurs sentiments. Le stress post-traumatique est évalué à l'aide du « Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire » (PTSD) développé par</p>	<p>Les mesures de stress et de détresse : Plus de 50% des participants ont utilisé plus de 8 adjectifs positifs de la mesure de possible. Le terme « chance » est utilisé 4 fois, ce qui est plus que l'utilisation par la population Israélienne générale. D'autres adjectifs comme « libre » et « actif » ont été utilisés abondamment. Les adjectifs négatifs et dépressifs sont moins utilisés que pour la population générale. 10 patients (29%) n'ont même pas utilisés d'adjectifs négatifs et 11 (30%) seulement un. 4 patients (12%) n'en ont utilisés que 2 et les 10 autres patients (29%) ont utilisé plus de 2 adjectifs négatifs. 1 seul patient (3%) a utilisé 19 adjectifs négatifs sur un total de 22.</p> <p>Le questionnaire PTSD a montré que les patients n'étaient pas atteints du syndrome sévère de stress post-traumatique. 7 patients</p>	<p>Limite de l'étude : Le refus de 6 patients de participer à cette étude a probablement faussé les résultats. L'échantillon était trop petit. Tous les participants étaient sous médicaments et plus précisément la Ciclosporine et les stéroïdes. Il est impossible d'exclure que certaines des conclusions psychologiques aient été causées par l'effet de médicaments. Tous les rapports ont été obtenus de quelques mois à quelques années après la greffe ; il est donc demandé de redoubler de prudence quant à la validité et à l'interprétation des résultats.</p> <p>Les 35 patients transplantés cardiaques étudiés nous enseignent que l'intégration du cœur d'une autre personne est une course complexe et</p>

	<p>psychologique et des mécanismes d'adaptation de la population des transplantés cardiaques d'Israël dans les années 1992-1993 a également été faite.</p>	<p>ont participé à cette étude. Ils ont été interrogés en moyenne 2 ans après leur transplantation, la fourchette allant de 7 mois à 6 ans. Les patients étaient âgés de 22 ans à 68 ans, avec une moyenne de 50 ans. Ils sont bien répartis entre les diverses régions d'Israël. La majorité est juive et la plupart d'entre eux sont mariés. Avant la transplantation, 80% ont subi de nombreuses crises cardiaques, les conduisant progressivement au stade final de l'insuffisance cardiaque. 20% ont connu</p>	<p>le Centre de Santé Mental des Forces de Défense d'Israël pour les soldats d'Israël. Le questionnaire « Symptom Distress Checklist-Revised » (SCL-90-R) a été utilisé pour décrire les 90 symptômes et plaintes qui englobent largement la détresse psychologique du patient, divisé en neuf échelles psychologiques: la somatisation, les tendances obsessionnelles-compulsives, les relations interpersonnelles, la sensibilité, la dépression, l'anxiété, la phobie, les réactions, la pensée paranoïaque, la psychose et les problèmes pour dormir et manger. Un questionnaire (« Heart Image Questionnaire) non-validé est utilisé pour percevoir chez les patients leur imagination quant à un organe interne. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés à l'aide de questions standards et</p>	<p>ont atteints les critères d'un faible syndrome après l'opération.</p> <p>Le SCL-90-R a révélé que les patients transplantés cardiaques ont plus de plaintes que la population du groupe de comparaison en bonne santé sur les 9 groupes de symptômes. Comparé aux troubles psychiatriques ambulatoires, l'intensité de détresse psychique chez les patients transplantés cardiaques était plus faible, sauf pour les symptômes de somatisation et d'hostilité où les deux groupes ont eu un score identique. La fréquence de certains symptômes du SCL-90-R a été remarquablement élevée: 30 patients (85%) ont indiqué avoir été "facilement en colère", 27 (76%) ont signalé une augmentation des sensibilités interpersonnelle; 25 (71%) ont signalé des maux de tête et des sensations de tension.</p> <p>« The Heart Image Questionnaire » a montré que les patients transplantés cardiaques étaient familiarisés avec l'anatomie et la physiologie de leur cœur. 97 % des patients attribuent un rôle mécanique (pompe, moteur) au cœur. 91% localise le cœur dans la partie gauche de la poitrine. 25 participants (71%) expliquent que le cœur est connecté aux poumons. L'échantillon de patients transplantés cardiaques est mieux informé qu'un groupe Israélien de patients transplantés cardiaques en 1974, dans lequel 55% comprennent le rôle mécanique du cœur et 30% connaissent la connexion cœur-poumons. Le niveau de connaissances des patients sur l'anatomie ne les a pas empêché l'utilisation de symboles émotionnels et de métaphores. Lorsque les</p>	<p>prolongée, qui jette l'individu contre le désespoir et l'expérience de mort imminente aux pointes d'espoir et de recouvrements miraculeux.</p>
--	--	---	---	---	---

		<p>une détérioration soudaine ou aiguë de leur fonction cardiaque. Les patients ont attendus entre moins d'un mois à 12 mois un donneur, la moyenne étant de 3 mois. La majorité des transplantations cardiaques ont été effectuées à l'étranger: 21 (60%), en Belgique, sept (20%), en Angleterre, un (3%) en France et un (3%) aux Etats-Unis. Seulement cinq patients (14%) ont eu leur opération en Israël.</p>	<p>directes sur l'état médical et le statut psychologique des patients sur la période d'attente, l'intervention chirurgicale et la récupération postopératoire. Tous les entretiens ont été réalisés par les auteurs et ont duré en moyenne 2 heures. Ils ont été enregistrés et retranscrits. Le comité Helsinki a approuvé cette étude et les participants ont donné leur consentement écrit ainsi que l'autorisation à ce que l'étude soit publiée.</p>	<p>auteurs leurs ont demandés d'écrire des phrases avec le mot cœur, 14 participants ont employé des qualités émotionnelles comme « compassion » ou « cruel ». Lorsque les auteurs leurs ont demandé de dessiner le cœur dans le dessin d'un homme, 14 (40%) ont dessiné l'icône symbolique et populaire du cœur.</p> <p>Résultats des questionnaires : période avant la transplantation</p> <p>La période d'attente a été vécue comme intense, incertaine et dangereuse à la fois. La décision finale est perçue comme un verdict de vie ou de mort. Un patient survivant des camps de concentration compare cette décision à l'attente en ligne pour la « sélection ».</p> <p>Lors de l'apprentissage de l'option de la transplantation, de nombreux patients ont eu l'impression d'avoir, en tout cas, été condamnés à mort sous conditions. Ce sentiment est parfois soutenu par leur médecin, dont certains ont fait ce genre de déclarations : « Sans une transplantation, il ne vous reste que quelques mois à vivre ». 15 patients (43%) décrivent l'annonce de transplantation faite par le médecin comme une menace plutôt qu'un salut.</p> <p>La peur de la mort chez les patients est devenue plus apparente après avoir accepté d'être sur la liste d'attente. Tous les patients ont craint qu'ils ne meurent avant qu'un donneur compatible n'ait pu être trouvé. Quatorze patients (40%) ont exprimé des sentiments de culpabilité, à la fois avant et après la greffe, en ce qui concerne la mort du donneur. Ils se sentaient mal de souhaiter</p>	
--	--	---	--	---	--

				<p>la mort de quelqu'un pour pouvoir survivre.</p> <p>Les changements d'attitude et de style de vie après la transplantation : le changement émotionnel</p> <p>26 patients (73%) estiment que leur vie a considérablement et positivement changé à la suite de la transplantation. 14 patients (40%) ont déclaré que c'était une renaissance et ont célébré les anniversaires de leur transplantation comme un 2^{ème} anniversaire. Un patient a cessé de célébrer son premier anniversaire. Des déclarations comme « J'ai 50 ans et aussi 4 ans » ont été maintes fois prononcées.</p> <p>10 patients (29%) ont exprimé de la joie en raison de leur santé physique renouvelée. Pour une minorité de patients, l'exaltation a atteint l'euphorie ou des fantasmes de toute-puissance.</p> <p>8 patients (23%) ont déclaré avoir des émotions labiles. La plupart d'entre eux ont à peine pleuré avant l'opération alors qu'ils se sont souvent trouvés en larmes après. Ils ont décrit leurs pleurs comme des « larmes de joie », comme si tout événement sentimental pouvait déclencher des larmes.</p> <p>7 patients (22,5%) ne bénéficient pas d'émotions positives et font preuve d'une grande détresse émotionnelle. Ils se percevaient comme des «malades» n'étant pas retournés au travail, grossissant leurs limites et les effets secondaires de la drogue. L'un d'entre eux a connu un épisode de dépression après 20 ans de rémission.</p> <p>Bien que la plupart des participants aient</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>réussi à intégrer leur nouveau cœur à l'image de soi assez rapidement, d'autres ont pris plus de temps. Pour une minorité, 6 patients (16%), il est difficile d'accepter le cœur comme le leur. Leurs sentiments quant à renier le greffon ont été essentiellement motivés par peur de provoquer des complications et des craintes ont été exprimées sur le fait que le cœur ne soit pas correctement fixé à l'intérieur de la cage thoracique et qu'il erre à côté de l'autre.</p> <p>Changements de valeurs et d'attitudes : 23 patients (65,7%) ont exprimé un changement positif dans leur philosophie et attitudes à l'égard de la vie.</p> <p>7 participants (20%) ont connu une religiosité accrue suite à la transplantation. 8 patients (23%) qui étaient auparavant opposés au don d'organes ne sont pas seulement prêts à devenir donateurs mais se voient eux-mêmes comme des messagers pour la cause du don d'organes.</p> <p>Changements familiaux et sexuels : 14 patients, la moitié des patients mariés, ont souligné que l'expérience de la transplantation les a amenés plus près de leurs proches et leur a donné une plus grande satisfaction de leurs liens familiaux. Trois patients mariés (8,6%) ont rapporté un sentiment d'isolement, en dépit du soutien de la famille. Cinq patients (14%) ont remis leur position dominante dans la maison et sont devenu plus dépendant. 24 patients ont dit qu'ils étaient satisfaits de leur sexualité et que leur activité sexuelle était revenue à ce qu'ils estimaient normal. Ils ont souligné la grande amélioration par rapport à la situation</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>immédiatement antérieure à la transplantation. 11 patients ont noté un dysfonctionnement post-transplantation. Parmi ceux-ci, 6 (17%) ont décrit avoir des problèmes d'érection au cours de l'acte sexuel mais un seul patient a demandé un traitement pour cette condition.</p> <p>La réhabilitation professionnelle et les changements sociaux :</p> <p>21 participants sont retournés au travail après la transplantation, dont 13 (36%) revenant à leur ancien métier et 8 à un emploi différent plus adapté à leurs capacités après la transplantation. 14 participants (40%) n'ont pas repris le travail. Le retour au travail a été corrélé avec l'enseignement supérieur et avec des rapports de sentiments positifs.</p> <p>6 participants (17%) ont indiqué que les personnes les considéraient unique, presque comme des créatures mystiques. Trois patients se sont plaints que les personnes les considéraient comme vulnérable physiquement. 5 des patients (14%) ont souligné qu'ils ne voulaient pas recevoir une considération spéciale. 5 des bénéficiaires (14%) se sont plaints « d'attitudes suspectes » de la part des employeurs et par conséquent, de discrimination à l'égard de l'emploi.</p> <p>Fantasmes à propos du donneur et incorporation des fantasmes sur les traits du donneur :</p> <p>Avant la transplantation, seulement 3 patients (8,6%) ont admis avoir des fantasmes sur le caractère et les qualités d'un éventuel donneur. Après la transplantation, le nombre de fantasmes sur</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>les donneurs a été multiplié par 6 (46%). 7 patients (20%) partagent un fantasme commun ; le donneur était un individu sportif et musclé. 2 patients ont imaginé des qualités non physiques du donneur, telles que l'honnêteté, la générosité, la sagesse et le sens de l'humour.</p> <p>20 patients (57%) ne veulent rien savoir sur le donneur et sa famille, la moitié d'entre eux soulignant qu'ils souhaitaient éviter une charge émotionnelle d'engagement et de gratitude.</p> <p>Les fantasmes de transfert des caractéristiques des donneurs : Les patients qui ont des fantasmes sur les caractéristiques du donneur sont aussi les plus susceptibles d'avoir des idées sur le transfert d'attributs. 8 patients (50%) de ces derniers, soit avant, soit après la transplantation ont eu des fantasmes sur le donneur, qui entraînent des fantasmes de transfert direct des traits du donneur avec le don d'organes, comparativement à quatre patients (20%) sans aucuns fantasmes sur le donneur.</p> <p>Les fantasmes directs : 12 patients (34%) ont déclaré explicitement qu'ils considéraient la possibilité de transfert de caractéristiques du donneur à eux-mêmes par l'intermédiaire du cœur. 4 patients (12%) ont attribué la restauration de leur puissance sexuelle à l'adoption de la sexualité du jeune donneur. Ils ont expliqué les choses suivantes: « Apparemment, le donneur était tout à fait un mec. Il à dû avoir plusieurs femmes. »</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>Evidence indirect de fantasmes :</p> <p>Cette question a été posée à tous les participants : « Si vous pouviez choisir un cœur parmi les donneurs suivants, en supposant que les fonctions physiologiques soient égales, quel donneur choisiriez-vous en premier et quel donneur choisiriez-vous en dernier et pourquoi? 1) un donneur juif 2) un donneur chrétien 3) un donneur musulman 4) un donneur blanc / un donneur noir 5) un donneur de sexe féminin / masculin. » 12 patients (34%) de l'ensemble des hommes à prédominance juive (32 sur 35 étaient juifs) ont eu un premier choix de préférence: 8 patients (23%) préfèrent un donneur juif (fondé sur des sentiments d'appartenance ethnique ou de parenté religieuse). 3 patients (9%) préfèrent un donneur noir (fondé sur la présomption de l'attribution de prouesse physique) et 1 patient (3%) a préféré un cœur de femme.</p> <p>13 patients (37%) ont été clairs sur leur dernier choix: 10 patients (29%) ont souligné qu'ils ne voulaient pas du cœur d'une femme. Certains étaient préoccupés par l'incompatibilité physique et anatomique tandis que d'autres estimaient que leur identité masculine serait menacée, étant donné le risque d'acquérir des caractéristiques de femmes telles que la sensibilité et la fragilité. 2 patients (6%) ont indiqué que le moins bon choix était un donneur noir en raison du préjudice de la race. Un patient, survivant de l'Holocauste, qui avait perdu sa famille dans un camp de concentration nazi et qui avait reçu son cœur à partir d'un donneur allemand, a déclaré qu'il avait reçu son option la moins bonne.</p>	
--	--	--	--	---	--

				Intégration du nouveau cœur : 21 patients ont répondu à la question, « A qui le cœur est-il maintenant? » 17 patients (84%) en ont pris la propriété. 4 (16%) ont exprimé de la difficulté à accepter le nouveau cœur comme le leur.	
13. Armitage, J.M., Dew, M.A., Griffith, B.P., Roth, L.H., Schulberg, H.C., Simmons, R.G. & Thompson M.E. (1994). Psychosocial predictors of vulnerability to distress in the year following heart transplantation. <i>Psychological Medicine</i> , 24, 929-945	L'objectif principal de cette étude est d'identifier les facteurs psychosociaux durant la phase de pré- transplantation et de post- transplantation.	72 adultes suivant le programme de transplantation cardiaque du Centre Médical de l'Université de Pittsburgh et âgés de plus de 18 ans ont été suivis au cours de leurs 12 premiers mois postopératoire s. Les participants devaient avoir survécu aux 6 premieres semaines après la transplantation . Les patients ont été contactés à ce moment et le taux de refus était de 9%. Tous les individus de l'échantillon	La cohorte de l'étude est similaire à la banque de données du Registre International de Transplantation. Des entretiens individuels de 90 minutes ont été menés avec les individus lors de leur retour ambulatoire à l'hôpital pour des examens à 2, 7 et 12 mois après la transplantation. Les entretiens semi- structurés ont été menés par des cliniciens formés ou possédant un doctorat en santé mentale des domaines annexes. De plus, un dossier médical contenant également l'histoire du patient a été complété pour chaque patient au début de l'étude. L'échelle SCL-90 a été utilisée pour évaluer l'anxiété, la colère et la dépression chez les patients.	Les patients ont présenté un niveau d'anxiété et de dépression élevé 2 mois et 7 mois après la transplantation, mais ce niveau a bien diminué 12 mois après. Le sentiment de colère est resté peu élevé au 2 ^{ème} , 7 ^{ème} et 12 ^{ème} mois. Le seul facteur important avant la transplantation qui influence la détresse postopératoire est des antécédents psychiatriques de dépression et / ou d'anxiété. En effet, les individus avec ces antécédents ont montré des résultats d'anxiété et de dépression plus hauts aux 3 entretiens que les autres participants. Les individus qui ont rapporté avoir eu peu de soutien de la part de leur famille primaire et avoir peu confiance en eux sont plus anxieux et dépressif aux entretiens après la transplantation. L'apparition d'événements récents de pertes dans la vie a été associée à la dépression mais pas à l'anxiété à chaque évaluation. Il n'y a pas de liens solides entre les stratégies d'adaptation et les symptômes psychiatriques à chaque évaluation. Les participants transplantés cardiaques les plus vulnérables à la persistance de détresse sont ceux qui ont des antécédents personnels de troubles psychiatriques, un faible soutien, qui ont été récemment exposés à des événements de perte et ceux	Les résultats suggèrent une sensibilité générale pour l'anxiété et la dépression mais pas pour la colère durant la première année après la transplantation cardiaque. Cette sensibilité est plus grande lors du premier mois d'hospitalisation. En ce qui concerne l'anxiété et les symptômes dépressifs dans cet échantillon, il est ressorti que même si les symptômes de détresse sont élevés au début, il y a une importante amélioration en l'espace d'un an. Ces résultats sont encourageants pour les équipes de transplantation, non seulement pour la prolongation de la vie, mais également pour la qualité de vie des patients transplantés cardiaques. Les 7 facteurs de vulnérabilité qui prédisent un niveau d'anxiété élevé sont les suivants : des antécédents psychiatriques personnels, un jeune âge, un soutien de famille peu présent, l'exposition à des événements de perte au moment de la transplantation, une faible estime de soi, un mauvais sentiment de confiance en soi et l'évitement de stratégies d'adaptation pour faire face à un problème de santé. D'autres domaines importants de

		<p>ont reçu leur transplantation entre juillet 1989 et Novembre 1991. Au cours de la première année après l'intervention, 2 participants sont décédés et 8 ont refusé de participer à plusieurs évaluations. Pour certains résultats N=72 et pour d'autres, N=62.</p>	<p>Les antécédents psychiatriques ont été évalués grâce au Structured Clinical Interview for DSM-III-R. Les antécédents de troubles psychiatriques entre les parents au premier degré (parents, frères et sœurs et enfants de 15 ans ou plus) ont été déterminés à l'aide d'un bref formulaire de la section sur l'histoire de la famille du Renard Diagnostic Interview.</p> <p>Dans le but d'avoir un profil démographique complet, les participants ont dû donner leur âge (plus ou moins de 50 ans), leur sexe et leur niveau d'éducation.</p> <p>La qualité de la relation avec le conjoint a été évaluée sur le modèle des travaux de Spanier (1976) et Pearlin & Education (1978). Le soutien des amis a été évalué grâce à 14 items concernant le degré auquel les participants estimaient pouvoir compter sur les</p>	<p>qui ont une mauvaise image d'eux-mêmes. L'utilisation de stratégies d'évitement et le jeune âge prédisent des niveaux élevés d'anxiété. Les événements de la vie qui ont impliqué des pertes sont les plus importants prédateurs de symptômes dépressifs.</p>	<p>vulnérabilité psychosociale que les auteurs ont identifié concernent le soutien social, les pertes et l'image de soi, et cela dès le lendemain de la transplantation.</p> <p>Les auteurs démontrent l'importance des événements stressants de la vie sur l'échantillon.</p> <p>La taille de l'échantillon et la période limitée dans le temps ont empêché l'examen diagnostique de troubles psychiatriques. Il faut donc être prudent avec les résultats.</p>
--	--	---	--	--	--

			<p>amis pour un soutien affectif ou pratique (Moos, 1975; Dew et al. 1990). Les pertes dans le domaine des relations sociales ont été déterminées avec le Psychiatric Epidemiology Research Interview Life Events Scale (PERI).</p> <p>Pour évaluer l'estime de soi, 2 échelles ont été utilisées : les 10 items de la Self-Esteem Scale et les 7 items de la Sense of Mastery Scale.</p> <p>Les stratégies d'adaptation ont été analysées à l'aide de la Coping Checklist.</p>		
<p>14. Cupples, S., De Geest, S., Dew, M.A., Dobbels, F., Grady, K.L., Lanuza, D., Paris, W. & Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung</p>	<p>Les objectifs de cette revue de littérature sont d'examiner les résultats psychosociaux des patients adultes transplantés cardiaques, de déterminer les lacunes dans la littérature et de formuler des recommandations pour guider les</p>		<p>La littérature empirique publiée entre 1980 et 2004 a été recherchée dans de grandes bases de données comme MEDLINE, PsychINFO, CINAHL. Les articles sélectionnés étaient principalement de langue anglaise, mais des articles en allemand, français, néerlandais et italien ont également été retenus pas les membres du groupe de</p>	<p>Les résultats psychosociaux : Les patients transplantés cardiaques décrivent des problèmes comme une baisse de l'activité sexuelle. Ils décrivent fréquemment de nouveaux symptômes physiques qui causent de la détresse après la transplantation, comme les effets secondaires des immunosuppresseurs (par exemple qui modifient l'apparence corporelle).</p> <p>Des troubles de l'humeur et de l'anxiété sont relativement communs durant la première année après la transplantation mais diminuent au fil des ans.</p>	<p>Une plus grande attention est nécessaire pour évaluer les données tout en veillant à ce que l'échantillon soit suffisamment large pour pouvoir fournir des statistiques.</p> <p>Les stratégies d'évaluation doivent devenir encore plus standardisées et contenir des définitions claires et explicites.</p>

Transplantation. (2006). <i>The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation</i> , 25, 716-725	futurs travaux de recherche à progresser de manière significative sur le terrain.		travail qui parlent couramment ces langues.	<p>Les études rapportent un non respect du traitement médical par les patients transplantés cardiaques : 40% pour la prise des médicaments, 2% à 27% pour le maintien de rendez-vous cliniques, 41% pour les prescriptions suivantes : les régimes, la surveillance des signes vitaux, le tabagisme, la consommation d'alcool ainsi que pour d'autres substances. Ce non respect augmente avec le temps dans tous les domaines.</p> <p>La majorité des patients transplantés cardiaques reportent une perception positive de leurs relations interpersonnelles, de leur participation sociale et de leurs activités de loisirs.</p> <p>Les taux d'emploi après la transplantation sont variables dans l'ensemble des études, allant de 12% à 74%. Cette marge s'explique en partie à cause des différentes définitions de l'emploi.</p> <p>Les lacunes de la littérature : Bien qu'il y ait de nombreuses études descriptives dans la plupart des domaines de recherche, il y en a beaucoup moins sur les prédicateurs et les corrélats de l'état psychosocial des patients transplantés cardiaques. Ces données limitées constituent un important obstacle au progrès. Peu d'informations sont disponibles sur l'impact de domaines psychosociaux pour les résultats cliniques de l'après transplantation et peu de progrès ont été accomplis dans l'évaluation d'interventions utiles.</p> <p>Souvent, les études tiennent compte d'un petit échantillon de patients. Ces échantillons</p>	
--	---	--	---	---	--

				<p>ne sont donc pas représentatifs de la population en général. Par exemple, les 2 sexes ne sont pas forcément représentés dans les études.</p> <p>Recommandations pour l'avenir de la recherche psychosociale :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les résultats psychosociaux de recherche sur les patients transplantés cardiaques devraient, à quelques exceptions près, abandonner les études purement descriptives et se diriger plutôt vers des études prospectives qui examinent les facteurs de risque et les résultats du fonctionnement psychosocial des patients transplantés cardiaques. 2. Les études qui examinent les facteurs de risque d'ordre psychosocial devraient mettre davantage l'accent sur l'inclusion de toute une gamme de facteurs censés être importants. 3. Une plus grande attention est nécessaire à l'évaluation de l'impact du fonctionnement psychosocial des patients transplantés cardiaques sur les résultats cliniques. 4. Des essais prometteurs d'interventions afin de maximiser les résultats psychosociaux doivent être effectués. De nombreuses interventions psychologiques, comportementales et de réhabilitation évaluées dans d'autres maladies chroniques sont potentiellement pertinentes. Certaines pourraient facilement être adaptées à la médecine et aux préoccupations psychosociales des patients transplantés cardiaques. 	
--	--	--	--	---	--

				<p>5. Compte tenu du plus grand nombre d'études publiées sur les patients transplantés cardiaques, il faudrait mettre davantage l'accent sur les résultats psychosociaux des patients transplantés pulmonaires puisque le taux de survie s'améliore.</p> <p>6. Une plus grande attention est nécessaire à long terme sur les résultats psychosociaux et ces derniers doivent être déterminants pour tous les types de transplantations cardio-thoraciques.</p> <p>7. Les études doivent inclure une représentation adéquate des sous-groupes importants, comme une représentation adéquate des femmes et des minorités ethniques dans l'échantillon.</p>	
<p>15. Anton, B.B., Bohachick, P., Reeder, S., Sereika, S. & Taylor, M.V. (2002). Social Support, Personnel Control, and Psychosocial Recovery Following Heart Transplantation. <i>Clinical Nursing Research</i>, 11, 34-51</p>	<p>Les questions sont les suivantes: existe-t-il des changements quantitatifs dans les résultats des ressources psychologiques et psychosociales dans le temps ? Est-ce que les éléments de soutien psychosocial et de contrôle personnel évalué au cours de l'hospitalisation sont-ils liés aux résultats psychologiques et</p>	<p>30 patients dont 24 hommes et 6 femmes ont été retenus pour le questionnaire. Ils devaient être stables médicalement et avoir plus de 21 ans pour participer à cette recherche. Les patients ne sachant ni lire, ni comprendre l'anglais ou n'ayant pas</p>	<p>L'étude des concepts a été faite à l'aide d'une échelle venant de « The Coping With Serious Illness Battery » (CS1B). « The Social Network Scale » a été utilisée pour analyser les résultats. D'autres échelles ont été utilisées pour mesurer le soutien social, à savoir « the 11-item Attachment\Expressive Scale, 5-item Understanding Scale, 5-item Advice Scale, and 4-item Information Seeking</p>	<p>1. Changements dans le temps des résultats psychologiques et ressources psychosociales. Depuis l'hospitalisation jusqu'à 6 mois après la transplantation, il y a eu une augmentation significative de la satisfaction de vie, du sentiment de bien-être et une diminution de l'anxiété. 6 mois après la transplantation, le niveau d'optimisme a augmenté tandis que la dépression baissait.</p> <p>En comparaison avec la phase d'hospitalisation, les patients constatent une diminution significative dans leur perception du réseau social de soutien après 6 mois.</p> <p>2. Corrélation entre les ressources psychosociales et la reprise des résultats Le principal intérêt des auteurs était les relations entre les ressources</p>	<p>Les résultats psychologiques se sont nettement améliorés pour les patients transplantés cardiaques depuis l'hospitalisation immédiate jusqu'à 6 mois après la transplantation. A 6 mois de suivi, les patients ont démontrés une diminution de l'anxiété, une augmentation du sentiment de bien-être et une plus grande satisfaction dans la vie. Cette constatation s'accorde avec les recherches antérieures.</p> <p>Il y a eu une légère baisse de l'utilité du réseau sociale. Une composante centrale qui entre dans le réseau social du patient est le réseau de soins et les professionnels (médecins, infirmières, assistants sociaux et autres). Cette baisse dans la perception du réseau peut s'expliquer par une diminution des</p>

	fonctionnels durant l'hospitalisation et 6 mois après ?	toutes leurs capacités de discernements étaient exclus de l'étude. Les patients étaient âgés de 30 à 61 ans. La plupart étaient mariés (87%), 1 était veuf et 3 étaient séparés ou divorcés. Les sujets étaient principalement des gens de race blanche (97%). 76 % des patients ont dit avoir été scolarisés au moins 12 ans. Un patient n'a pas suivi sa scolarité. Les données ont été obtenues à partir de 28 patients.	Scale ». Les mesures ont été prises en deux temps sur l'échantillon : durant l'hospitalisation après la chirurgie cardiaque et 6 mois après la transplantation. L'étude a obtenu l'approbation du Conseil de l'hôpital. Les patients ont été invités à participer à l'étude quelques jours après l'intervention. Les auteurs les ont rencontrés dans leur chambre. Leur consentement éclairé a été obtenu et les données sociodémographiques recueillies. Les questionnaires leur ont été distribués et ils disposaient d'un jour pour le remplir. 6 mois après la transplantation, les patients ont reçu les questionnaires à la maison avec les instructions sur la façon dont ils devaient renvoyer les formulaires aux auteurs.	<p>psychosociales mesurées à l'hôpital et la reprise des résultats 6 mois après. Mais les corrélations entre les ressources psychosociales et les effets psychologiques mesurés durant l'hospitalisation seront présentés en premier.</p> <p>Au cours de l'hospitalisation, le réseau social de soutien a été considérablement corrélé avec 3 des 4 résultats psychologiques positifs, la satisfaction de vie et le bien-être. L'attachement est positivement corrélé avec l'estime de soi, l'optimisme et le bien-être. La compréhension a été positivement corrélée avec l'estime de soi. Les conseils et la recherche d'informations n'ont pas été liés de manière significative à l'un des résultats psychologique positif au cours de l'hospitalisation. En ce qui concerne les résultats négatifs psychologiques, du réseau social, de l'attachement et de la compréhension, ils ont été négativement corrélés avec la colère et la dépression à des niveaux statistiquement significatifs. Aucune des variables de soutien social n'a été associée à l'anxiété au cours de l'hospitalisation.</p> <p>Il y a une relation significative entre le sentiment de contrôle et chaque résultat psychologique obtenu durant l'hospitalisation. Le sens de contrôle est corrélé positivement avec les effets psychologiques et négativement corrélé avec les résultats psychologiques négatifs.</p> <p>Les relations entre les ressources</p>	<p>contacts que les patients avaient avec les professionnels de santé hospitaliers 6 mois plus tôt.</p> <p>Compte tenu de l'importance de l'aide sociale dans la littérature, il n'est pas surprenant que dans ce petit échantillon les relations soient statistiquement significatives entre certaines composantes de relations sociales et les effets psychologiques.</p> <p>La principale limite de cette étude est la petite taille de l'échantillon. La deuxième limite concerne la représentativité de l'échantillon. Les patients ont été recrutés à partir d'un seul centre médical et sont principalement des hommes de race blanche. La prudence est donc justifiée avant d'étendre ces résultats à la population des transplantés cardiaques.</p> <p>Les résultats de cette étude sont cohérents car de plus en plus d'études indiquent le rôle important que joue les ressources psychosociales sur les effets psychologiques de la transplantation.</p> <p>Les cliniciens doivent donc comprendre que les ressources psychosociales sont des éléments importants à prendre en compte dans la récupération de l'état critique.</p> <p>Les infirmières devraient apporter de l'aide aux patients dans la construction et le maintien de leur réseau social d'aide et d'attachement. Par exemple, les patients peuvent être encouragés à</p>
--	---	---	---	--	--

				<p>psychosociales durant l'hospitalisation et les résultats psychologiques fonctionnels 6 mois après la transplantation sont présentés ci-dessous.</p> <p>Le soutien social a été positivement corrélé avec l'optimisme et la satisfaction de vie et corrélé négativement avec la colère et la dépression. Pas de relation statistique significative n'a été trouvée entre les partenaires de soutien social, l'anxiété ou l'estime de soi.</p>	<p>renouveler leurs relations sociales qui ont peut-être été négligées en raison de la difficulté du processus de transplantation. L'infirmière doit également informer les patients quant aux avantages des groupes de soutien qui permettent l'expression et la validation de leurs préoccupations.</p>
--	--	--	--	---	---